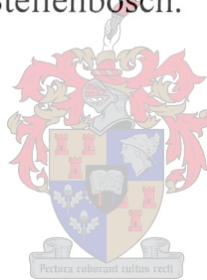


Onbekend maak onbemind: die rol van die Suid-Afrikaanse pers in die destigmatisering van epilepsie

Norman Joshua Silke

Werkstuk ingelewer ter gedeeltelike voldoening aan die vereistes vir die graad van Magister in die Wysbegeerte aan die Universiteit van Stellenbosch.



Ek, die ondergetekende, verklaar hiermee dat die werk in hierdie werkstuk vervat, my eie oorspronklike werk is en dat ek dit nie vantevore in die geheel of gedeeltelik by enige ander universiteit ter verkryging van 'n graad voorgelê het nie.

OPSOMMING

Hierdie werkstuk bied 'n oorsig van die frekwensie en gehalte van die Suid-Afrikaanse pers se beriggewing oor epilepsie en die rol wat dit speel in die destigmatisering van die toestand. Dit word ingelei deur 'n breedvoerige agtergrondstudie, waarna berigte wat gedurende die tydperk 2000 tot 2002 in die land se belangrikste koerante verskyn het, ontleed word. Die persepsies van lede van die publiek en medici word ondersoek deur middel van onderhoude en vraelyste, as deel van 'n poging om vas te stel hoe beriggewing oor epilepsie tans hanteer word. Voorstelle word ook gemaak oor hoe die kwaliteit van inligting oor epilepsie en die verspreiding daarvan verbeter kan word.

Die gevolgtrekking is dat verslaggewing oor epilepsie in Suid-Afrika grotendeels onvoldoende is. In die genoemde tydperk het weinig artikels oor epilepsie in koerante verskyn. Dié wat wel gepubliseer is, was meestal nuusberigte, en daar was slegs enkele ondersoekende artikels. Dramatiese opskrifte by sommige artikels was nie tot voordeel van groter begrip oor die toestand nie. Soms was verslaggewing selfs onverantwoordelik. Die pers behoort 'n instrument te wees om epileptisiërs, hul families en hul gemeenskappe in te lig en stigmatisering te bestry. Wetenskap-joernaliste behoort deeglik en duidelik verslag te doen en ten volle ingelig te wees oor hul gekose onderwerp.

Die studie dui op 'n behoefte aan 'n groter fokus op die wetenskappe in die pers. Koerante behoort opleiding te verskaf aan wetenskap-joernaliste en seker te maak dat verslaggewers op hoogte is van die nuutste verwickelinge op wetenskap- en tegnologiegebied. Meer kundiges, soos dokters, neuroloë, bestuurslede van organisasies (soos Epilepsie Suid-Afrika) en epileptisiërs, moet betrek word by die skryf van artikels.

Epilepsie kom baie meer voor as wat algemeen bekend is, maar uit vrees vir diskriminasie verswyg baie epileptisiërs hul toestand. Gevolglik kry hulle nie die hulp en bystand waarop hulle geregtig is nie. In arm en agtergeblewe gemeenskappe is daar steeds groot wantroue en agterdog jeens epileptici. Die pers het 'n plig om die toestand in die kollig te plaas en dit daar te hou, sodat vrees en onkunde deur feite en inligting besweer kan word.

SUMMARY

This study project provides an overview of the frequency and quality of reporting on epilepsy in the South African press and the role this plays in destigmatising the condition. It is introduced by a comprehensive background study, after which articles published in the country's leading newspapers during the period 2000 to 2002 are analysed. The perceptions of members of the public and medical doctors are examined by means of interviews and questionnaires, as part of an effort to determine how coverage of epilepsy is currently being handled. Suggestions on how the quality of information on epilepsy and the distribution thereof may be improved are also made.

The conclusion is that newspaper coverage of epilepsy in South Africa is largely inadequate. During the above-mentioned period very few articles on epilepsy were published. Those that did appear, were mostly news items. There was a serious lack of investigative reporting. Dramatic headlines accompanying certain articles did not lead to greater understanding of the condition. At times reporting was even clearly irresponsible. The press should be an instrument to inform epilepsy patients, their families and their communities, and to guard against stigmatising. Science journalists should report clearly and thoroughly and be fully informed about their chosen subject.

The study indicates a need for a greater focus on science by the press. Newspapers should provide training for science journalists and ensure that reporters are aware of the latest developments in the field of science and technology. More experts, like doctors, neurologists, and board members of organisations (like Epilepsy South Africa) should be involved in the writing of articles.

Epilepsy is far more common than is generally believed, but many epilepsy patients hide their condition for fear of discrimination. As a result, they do not receive the help and support they are entitled to. In poor and disadvantaged communities epilepsy sufferers are still viewed with distrust and suspicion. It is the duty of the press to throw light on the condition and to keep focusing on it, so that fear and ignorance may be replaced with facts and information.

INHOUD

1.	INLEIDING	1
1.1	Historiese oorsig	1
1.2	Wat is epilepsie?	6
1.3	Tipes epilepsie en epileptiese aanvalle	7
<i>1.3.1</i>	<i>Grand mal-aanvalle</i>	<i>7</i>
<i>1.3.2</i>	<i>Petit mal-aanvalle</i>	<i>8</i>
<i>1.3.3</i>	<i>Psigometriese epilepsie</i>	<i>9</i>
<i>1.3.4</i>	<i>Jacksoniese epilepsie</i>	<i>9</i>
<i>1.3.5</i>	<i>Gedeeltelike en algemene aanvalle</i>	<i>9</i>
<i>1.3.6</i>	<i>Simptomatiese en idiopatiese epilepsie</i>	<i>11</i>
1.4	Eerstehulp	11
1.5	Diagnostiese toetse vir epilepsie	12
<i>1.5.1</i>	<i>Die elektroënkofalogram</i>	<i>12</i>
<i>1.5.2</i>	<i>Die rekenaartomografie-skandering</i>	<i>13</i>
<i>1.5.3</i>	<i>Die magnetiese resonansie beeld-skandering</i>	<i>14</i>
<i>1.5.4</i>	<i>Die positron emissie tomografie-skandering</i>	<i>14</i>
<i>1.5.5</i>	<i>Die SPECT (single photon emission computed tomography) -skandering</i>	<i>15</i>
1.6	Behandeling	15
<i>1.6.1</i>	<i>Medikasie</i>	<i>15</i>
<i>1.6.2</i>	<i>Vagus-senuwee stimulasie (vagus nerve stimulation)</i>	<i>16</i>
<i>1.6.3</i>	<i>Die ketogene dieet</i>	<i>17</i>
<i>1.6.4</i>	<i>Chirurgie</i>	<i>17</i>
1.7	Mites en wanopvattinge	21

2.	EPILEPSIE-JOERNALISTIEK IN SUID-AFRIKA (2000 – 2002): 'N OORSIG	24
2.1	Basis van analise	24
2.2	Artikel-verdeling	24
2.3	Analise van artikels	25
2.3.1	<i>Beeld</i>	<i>25</i>
2.3.2	<i>Die Burger</i>	<i>31</i>
2.3.3	<i>Cape Argus</i>	<i>36</i>
2.3.4	<i>City Press</i>	<i>39</i>
2.3.5	<i>Daily News</i>	<i>40</i>
2.3.6	<i>Eastern Province Herald</i>	<i>41</i>
2.3.7	<i>Financial Mail</i>	<i>41</i>
2.3.8	<i>Natal Witness</i>	<i>42</i>
2.3.9	<i>Rapport</i>	<i>42</i>
2.3.10	<i>Volksblad</i>	<i>45</i>
2.3.11	<i>Sowetan</i>	<i>49</i>
3.	ALGEMENE PERSEPSIES OOR EPILEPSIE	50
4.	GEVOLGTREKKINGS	54
	BRONNELYS	57
	BYLAES	
	Bylae A: Vraelys — algemene publiek	
	Bylae B: Vraelys — medici	

1. INLEIDING

Epilepsie is een van die oudste siektetoestande ter wêreld, maar ook een van die mees misverstande. Lucretius het reeds in sy *De rerum natura* die toestand soos volg beskryf:

Oft too, some wretch before our startled sight. Struck as with lightning, by some keen disease, Drops sudden, by the dread attack o'erpowered. He foams, he groans, he trembles, and he faints; Now rigid, now convulsed, his laboring lungs Heave quick, and quivers each exhausted limb. (Hoch & Knight, 1947:1)

Deur die eeue heen is epileptici verstoot of bloot geïgnoreer. Daar is selfs geglo dat hulle van die duiwel besete is. Oningeligtes en gelowige fanatici glo weliswaar steeds in hierdie teorie. Dié diepgesete vooroordeel kan deels toegeskryf word aan hoe epilepsie in die literatuur en die media uitgebeeld is. Dit is joernaliste en skrywers se plig om, in hierdie tyd van wetenskaplike ontwikkeling en vooruitgang, die wêreld in te lig oor epilepsie.

1.1 Historiese oorsig

Die vroegste verwysing na epilepsie dateer uit die jaar 5000 v.C., toe dit in Mesopotamië opgeteken is (Rowe, 1998). Epileptiese toevalle en die auras wat hulle voorafgaan, is in detail deur dié antieke samelewing beskryf. Volgens die webwerf van *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002), was dit egter die Babiloniërs wat daarop aanspraak kon maak dat hulle die eerstes was om 'n volledige geskrewe uitleg van epilepsie op te teken. Op 'n tablet, nou in die Britse Museum, staan die waarnemings van 'n lank vergane beskawing oor 'n toestand wat nou nog voortleef. Dit is een hoofstuk uit 'n mediese handleiding wat in sy geheel uit 40 tablette bestaan, en dateer uit die jaar 2000 v.C:

The tablet accurately records many of different seizure types we recognize today. It emphasizes the supernatural nature of epilepsy, with each seizure type associated with the name of a spirit or god – usually evil (Epilepsy Facts, 2002).

In daardie tye is epilepsie deur priesters behandel, wat dit probeer genees het deur gebede of toordery. Die Griek Hippokrates was die eerste persoon wat verkondig het dat epilepsie 'n breinafwyking is, en nie 'n bonatuurlike verskynsel nie (Rowe, 1998). Volgens *Epilepsy Canada* het die Babiloniërs se siening van epilepsie die Grieke se beskrywing daarvan in 500 v.C. as “the sacred disease” voorafgegaan. Hippokrates het glad nie geglo dat dit 'n “heilige siekte” was nie, soos *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002) berig:

He did not believe “that a human could be invaded by a god, the basest by the most pure.” He recommended physical treatments and stated that if the disease became chronic, it was incurable.

Hippokrates se bevindinge oor epilepsie is vir 2 000 jaar oorheers deur die antiekies se siening daarvan as iets bonatuurliks. Eers in die 18de en 19de eeue is sy teorieë as die norm aanvaar. Dit was hoofsaaklik gelowiges, veral Christene, wat die wanopvattinge oor epilepsie vir amper twee millenia aan die lewe gehou het. Goeie voorbeelde kan in die Bybel gevind word, in Matteus 15:21-28 en Lukas 9:14-29. Die verhaal word hier vertel van 'n vrou wat Jesus vra om 'n bose gees uit haar dogter te dryf. Mense het epileptici gevrees en met agterdog beskou. Daar het 'n ernstige sosiale stigma aan hulle gekleef. Gevolglik is hulle verwerp en gestraf vir iets wat nie hul eie toedoen was nie. Daar was egter lig in die tunnel, soos bewys word deur die volgende inligting deur *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002) verskaf:

In die 1800's het neurologie na vore gekom as 'n dissipline onafhanklik van psigiatrie. Epilepsie is as 'n breinafwyking aanvaar. Dit was veral die geval in Europa en Noord-Amerika. Sir Charles Locock het in 1857, in die lig van epilepsie se status as 'n siektetoestand, vorendag gekom met die wêreld se eerste effektiewe epilepsiemedikasie. Dit was bromide en is suksesvol in Europa en Noord-Amerika gebruik in die laaste deel van die 19de eeu.

'n Hospitaal vir verlamdes en epileptici is in 1857 in Londen opgerig. Epilepsie-nedersettings is gestig waar lyers werk en behandeling kon kry. Voorbeelde van sulke nedersettings is Bielefeld-Bethel in Duitsland, Heemstede in Holland, Chalfont in Engeland, Zürich in Switserland, Dianalund in Denemarke, en Sandvikain in Noorweë.

Die grondslag van die moderne opvattinge oor epilepsie is in 1873 deur Hughlings Jackson gelê. Hy was die eerste persoon om te sê dat dié toestand veroorsaak word deur kortstondige afskeidings van elektrochemiese energie in die brein. Hy het bevind dat die tipe konvulsie wat 'n persoon kry, bepaal sal word deur die ligging van die abnormaliteit en die funksie van daardie area van die brein.

Gespesialiseerde toetse om epilepsie korrek te diagnoseer is gedurende die eerste helfte van die 20ste eeu ontwikkel. In die 1920's het 'n Duitse psigiater, Hans Berger, die menslike elektroënkofalograaf (EEG) ontwikkel. Sedert die 1930's het die EEG algemene praktyk in die diagnose van epilepsie geword. *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002) berig soos volg oor die effektiwiteit van die EEG:

The EEG revealed the presence of the electrical discharges in the brain. It also showed different patterns of brainwave discharges associated with different seizure types. The EEG helped to locate the site of seizure discharges and expanded the possibilities of neurosurgical treatments, which became much more widely available from the 1950's onwards in London, Montreal and Paris.

In die vroeë 1900's is nuwe medikasie ontwikkel, naamlik *phenobarbitone* (1912) en *phenytoin* (1938). Vanaf die 1960's was daar grootskaalse vooruitgang in die ontdekking van kontrolerende middels. Die elektrochemiese aktiwiteit van die brein was nou meer verstaanbaar. *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002) berig dat toevallig tans deur die regte medikasie gekontroleer kan word in ongeveer driekwart van nuut-gediagnoseerde gevalle onder beide kinders en volwassenes.

Al die mediese en tegnologiese vooruitgang het beter diagnostiese toetse, behandeling en lewenskwaliteit vir epileptici tot gevolg gehad. Statistiek van die *World Health Organisation*, soos verskaf deur *Epilepsy Canada* (Epilepsy Facts, 2002), bewys egter dikwels nog die teendeel, veral in ontwikkelende derdewêreldlande:

Of the estimated 40 million people in the world with epilepsy, 32 million have no access to treatment at all – either because services are non-existent or, just as importantly, because epilepsy is not viewed as a medical problem or a treatable brain disorder.

Pollard (2001) sê die volgende:

For up to 80% of the 85% of people who live in the developing world, these drugs are simply withheld. They are unavailable. Often when they are available, their continuing distribution is a major problem.

Hy meen voorts dat daar nooit genoeg opgeleide dokters en neuroloë sal wees om medikasie voor te skryf en uit te deel nie.

Probleme in die ontwikkelde wêreld lyk heeltemal anders. Mense is steeds bevooroordeeld teen epileptici en diskrimineer teen hulle. Gevolglik kleef daar 'n stigma aan lyers. Pollard (2001) gebruik Taiwan, China en Duitsland as voorbeelde van ontwikkelde lande waar stigmatisering steeds voorkom:

In both Taiwan and China, despite public awareness campaigns, 72% of parents object to their children marrying someone with epilepsy. In India, until recently, it was widely seen as a reason to prohibit or annul marriage. Only 37% of Germans were found to have no objections to their children marrying a person with epilepsy.

Hy berig dat die werkloosheidsyfer onder mense met epilepsie vyf keer hoër is as onder dié daarsonder. Dit is waarom epileptici hul toestand wegsteek wanneer hulle aansoek

doen vir werk. Ouers en dokters help ook nie om hierdie toestand te verbeter nie, maar ontmoedig lyers om na vore te tree. Sulke ouers en dokters, volgens Pollard (2001), word deur sosioloë bestempel as “*stigma coaches*”.

Daar is ook ’n groep mense wat epilepsie en genialiteit met mekaar verbind. Rowe (1998) verwys na dr. Jerome Engel, professor van neurologie aan die Universiteit van Kalifornië, ’n groot teenstander van dié siening. In sy boek *Seizures and Epilepsy* sê hy die volgende:

There is no evidence ... that either epileptic seizures or a predisposition to epilepsy is capable of engendering exceptional talents. Rather the occasional concurrence of epilepsy and genius most likely reflects the probability that a common disorder will at times afflict people with uncommon potential.

Ander, soos neuropsigiater Paul Siers, verskil van Engel (Rowe, 1998):

Sometimes the same things that cause epilepsy result in giftedness. If you damage an area [of the brain] early enough in life, the corresponding area on the other side has a chance to overdevelop.

Rowe (1998) verskaf verskeie voorbeelde van geniale mense met epilepsie. Twee van die grootste generaals en staatsmanne van die antieke wêreld was skynbaar epileptiesylyers. Alexander die Grote was 2 300 jaar gelede die koning van Macedonië en het in ’n stadium beheer uitgeoefen oor die hele antieke wêreld. Julius Caesar se Romeinse ryk het oor die hele Westerse wêreld en ’n gedeelte van Afrika gestrek. In die laaste twee jaar van sy lewe het hy gereeld epileptiese toevale gekry, moontlik as gevolg van ’n breingewas. Nog so ’n voorbeeld dateer uit die agtiende eeu. Een van die briljantste militêre leiers van alle tye, Napoleon Bonaparte, het ook aan epilepsie gely.

Die dissipel en heilige Paulus uit die Christendom was 'n epileptikus. Mohammed, stigter van die Islamitiese geloof, het toevallig gekry vanaf die ouderdom van drie. Rowe (1998) haal hom soos volg aan: "This is a common affliction of prophets, of whom I wish to be counted as one." Johanna van Arkel het ook aan dié siektetoestand gely.

Op die gebied van die kunste en veral die literatuur is daar verskeie voorbeelde. Vincent van Gogh, die skilder, asook musici soos Händel, Paganini, Tchaikovsky en Beethoven het aan epilepsie gely. Skrywers en digters soos Walter Scott, Edgar Allan Poe, Lord Byron, Percy Bysshe Shelley, Alfred, Lord Tennyson, Charles Dickens, Lewis Carroll en Fyodor Dostoevsky was lyers. Volgens Rowe (1998) het Dostoevsky die volgende te sê gehad oor die profeet Mohammed:

Mohammed assures us that he saw paradise and was inside ... He really was in paradise during an attack of epilepsy, from which he suffered as I do. I do not know whether this bliss lasts seconds, hours or months, yet take my word, I would not exchange it for all the joys which life can give.

Sekere mense het dus epilepsie as 'n geskenk beskou: 'n manier om vir 'n paar oomblikke uit die kloue van die werklikheid te ontsnap.

Hoewel die ooreenkoms tussen epilepsie en briljantheid nie 'n wetenskaplike feit is nie, verleen dit wel 'n interessante dimensie aan hierdie baie ou siektetoestand. Meer agtergrondkennis oor epilepsie kan dalk help om die stigmatisering daarvan te beveg.

1.2 Wat is epilepsie?

Die *Dictionary of Epilepsy* (Gastaut & Broughton, 1972:75) se definisie is:

'n Kroniese breinsteurnis van verskeie etiologieë, gekenmerk deur herhaalde konvulsies, weens oormatige ontlading van serebrale neurone, geassosieer met 'n verskeidenheid van kliniese en laboratorium manifestasies.

Dié definisie is baie tegnies en moeilik verstaanbaar. Marshall (1998:12) stel dit eenvoudiger:

Epilepsy is usually described as the tendency of the brain to produce sudden, repeated bursts of electrical energy that disrupt other brain functions.

Epilepsie is 'n onderliggende neurologiese siektetoestand. Die brein is 'n komplekse en sensitiewe orgaan wat motoriese bewegings, sensasies, gedagtes en emosies beheer. Breinselle werk saam en kommunikeer met mekaar deur middel van elektriese seine. Van tyd tot tyd ontstaan daar 'n abnormale elektriese ontlading tussen selle. Die gevolg hiervan is 'n konvulsie.

1.3 Tipes epilepsie en epileptiese aanvalle

Verskillende tipes epilepsie lei tot verskillende tipes aanvalle: volgens die webwerf van die *Epilepsy Foundation of New York City* (Ten common myths ..., 2002), meer as twintig. Chadwick en Usiskin (1987:24) beweer dat die tipe epilepsie waaraan 'n persoon ly, geklassifiseer kan word na aanleiding van :

- die tipes toevalle wat voorkom
- die ouderdom waarop toevalle begin het
- die moontlike oorerflikheid van die epilepsie
- die mate waarin die oorsaak identifiseerbaar is.

Tot so onlangs as die laat twintigste eeu is epilepsie en epileptiese aanvalle soos volg geklassifiseer: grand mal-aanvalle, petit mal-aanvalle, psigometriese epilepsie en Jacksoniese epilepsie (Barnard, 1968).

1.3.1 Grand mal-aanvalle

Barnard (1968:8) se mening is dat “die oorgrote meerderheid van epileptici aan die soort aanval [ly] wat ons gewoonlik 'n swaar aanval noem, maar wat noukeuriger beskryf kan word as konvulsiewe aanvalle”. Wanneer hierdie tipe aanval plaasvind, kry die persoon gewoonlik 'n waarskuwing in een of ander vorm. Dit kan 'n ledemaat

wees wat ruk, 'n gesigsuitdrukking, 'n geluid of iets dergeliks. Daarná volg hewige stuiptrekkings. Dit staan bekend as die toniese stadium, wat soos volg deur Barnard (1968:8) beskryf word:

Die liggaam mag skeef na een kant toe trek, die kop mag effe vooroor of agteroor of sydelings buig, die oë mag skuins agteroor kyk, die mond mag skeef trek. Die polse en gewrigte is gewoonlik gekrom, of die vingers is vertrek of in vuiste gebal. Die styfgespanne ledemate mag 'n bewende beweging maak of roerloos styfspan. Die asemhaling word opgeskort ...

Die persoon verloor byna onmiddellik sy bewussyn en weet daarná weinig van wat met hom gebeur. Wanneer die stuiptrekkings ná 'n minuut afneem, betree die pasiënt die kloniese stadium. Dié stadium word gekenmerk deur gewelddadige rukbewegings en die vorming van skuim in die mond. Die binnekant van die mond, of die tong, kan ook gebyt word. Barnard (1968:9) neem soos volg waar:

Die spiere wat so styf gespan was, begin nou gewelddadig ruk. Daarmee word die asem ook met horte en stote in en uit getrek. Die rukbewegings word na 'n tydjie stadiger en eindig met 'n paar geweldige rukke van die liggaam.

Hierná volg die komastadium. Gedurende hierdie tyd verval die persoon in 'n diepe bewusteloosheid en verslap al sy spiere. Grand mal-aanvalle wissel in intensiteit en kan lig, middelmatig of swaar wees. Geen enkele aanval is ooit dieselfde nie.

1.3.2 Petit mal-aanvalle

Dié tipe is baie skaars en min mense ly daaraan. Nogtans, volgens Barnard (1968:10) “kry die persone wat aan hierdie aanvalle onderhewig is, gewoonlik 'n baie groot aantal daarvan. Dit is dus gelukkig dat dié aanvalle so lig van aard is ... Dit mag so gou verby wees dat 'n mens dit byna nie kan agterkom nie.”

Barnard (1968:10) meld dat dié tipe aanval daagliks kan plaasvind en dat sommige lyers selfs meer as 100 aanvalle per dag mag kry. Aangesien persone soms val gedurende petit mal-aanvalle, kan dit hul lewens erg ontwrig.

1.3.3 Psigometriese epilepsie

Dié tipe epilepsie en die simptome daarvan verskil heeltemal van ander. Barnard (1968:11) beskryf dit soos volg: “Die aanval self bestaan ... eindelik net uit handeling of bewegings, wat soms heeltemal doelbewus, maar tog eienaardig, en selfs sinneloos en verspot mag voorkom.” So 'n aanval duur nie lank nie en volg gewoonlik dieselfde patroon. Daar kan dus voorsorg getref word om beserings te voorkom.

1.3.4 Jacksoniese epilepsie

Hoewel hierdie tipe epilepsie gewoonlik afsonderlik van ander tipes geklassifiseer word, kan so 'n siening bevraagteken word. Barnard (1968:12) beskryf dit as 'n “gedeeltelike grand mal-aanval met begin simptome wat bestaan uit rukbewegings in 'n enkele spier of groep spiere, meestal in een van die uiteindes van 'n arm of been of in 'n gesigspier. Dit is dus 'n gedeeltelike aanval met motoriese simptome.” Soms begin hierdie aanvalle in een spier, maar versprei dan later deur die hele liggaam. Gewoonlik verloor die persoon ook sy bewussyn.

1.3.5 Gedeeltelike en algemene aanvalle

Barnard se werk, hoewel heeltemal feitelik, is effe verouderd. Baie van die terme wat hy meld, is nie meer in gebruik nie. Die *mal*-term (Frans vir “siekte” of “afwyking”) moes vervang word, omdat mense in Suid-Afrika daarmee verstaan het dat die lyer “mal” of “geestessiek” sou wees.

'n Meer moderne kategorisering van epileptiese toevale word deur *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) gegee. Dit word verdeel in *gedeeltelike* en *algemene* toevale. Gedeeltelike toevale vind plaas wanneer 'n oormaat elektriese aktiwiteit in

een area van die brein gekonsentreer is. Gedeeltelike toevale kan weer onderverdeel word in *eenvoudig gedeeltelike (simple partial)* en *kompleks gedeeltelike (complex partial)* toevale, wat soos volg beskryf word:

In a simple partial seizure, the person may experience a range of strange or unusual sensations, such as sudden jerky movements of one bodypart, distortions of sight or smell, a sudden sense of fear or anxiety, stomach discomfort, or dizziness. These sensations may also be known as a prodrome or aura. An aura is a simple partial seizure which can occur alone, or can be followed by a generalized seizure.

In a complex partial seizure, the person loses awareness as the seizure begins and appears dazed and confused. The person will exhibit meaningless behaviour such as random walking, mumbling, headturning, or pulling at clothing. These behaviours cannot be recalled by the person after the seizure.

Algemene toevale word veroorsaak deur oormatige elektriese aktiwiteit wat die hele brein, en dus ook die hele liggaam, affekteer. Die twee algemeenste tipes is *algemene afwesigheids- (generalized absence)* en *tonies-kloniese (tonic-clonic)* toevale.

During a generalized absence seizure, the person appears to be staring into space and his/her eyes may roll upwards. This kind of seizure is characterized by 5 to 15 second lapses of consciousness and, when it has ended, the person will not recall this lapse of consciousness.

During a tonic-clonic seizure, the person will usually emit a short cry and fall to the floor. (This cry does not indicate pain.) The muscles will stiffen and the body extremities will jerk and twitch (convulse). Bladder control may be lost. Consciousness may be regained slowly (All about epilepsy, 2002).

Kompleks gedeeltelike toevale is die algemeenste, met 36% van epileptici wat daaraan ly. Dan volg algemene tonies-kloniese toevale (23%) en eenvoudig gedeeltelike toevale (14%). (All about epilepsy, 2002)

1.3.6 Simptomatiese en idiopatiese epilepsie

Wanneer die oorsake van epilepsie bepaal word, onderskei geneeshere tussen simptomatiese en idiopatiese epilepsie. Marshall (1998:13) verduidelik dit soos volg:

- *Symptomatic epilepsy, when seizures are thought to be, as the name implies, symptoms of some underlying structural abnormality in the brain.*
- *Idiopathic epilepsy, when seizures are not thought to be symptoms of underlying brain disease. Idiopathic means 'of unknown cause', and seizures in idiopathic epilepsy are thought to be because a person is constitutionally predisposed to them.*

Chadwick en Usiskin (1987:25) werp verder lig op idiopatiese epilepsie:

It is quite common to find a family history of this form of epilepsy and it certainly has a genetic basis, that is, it can be inherited. These kinds of epilepsy very rarely start before the age of three or after the age of 30 ...

Hieruit blyk dit dat epilepsie wel geneties oorerflik kan wees. Dit is ook so dat sekere epilepsies se oorsprong nie verklaar kan word nie. Volgens Marshall (1998) sal 70% van alle epilepsieërs nooit werklik weet wat die oorsaak van hul epilepsie is nie. Chadwick en Usiskin (1987) verskil van haar en glo die getal is nader aan 50%.

1.4 Eerstehulp

Toevale is 'n traumatiese ondervinding vir omstanders, sowel as die persoon wat aan epilepsie ly. Die meeste mense weet nie hoe om op te tree as hulle teenwoordig is

wanneer 'n toeval plaasvind nie. *Epilepsie Suid-Afrika* (2002) verskaf die volgende wenke:

- Ná 'n algemene afwesigheid-toeval moet die persoon gerus gestel word. Hy/sy mag onbewus van die toeval wees. Dit is goed om te verduidelik wat gebeur het.
- Algemene tonies-kloniese toevalle is hewiger. Tydens so 'n toeval moet die persoon teen beserings beskerm word. Plaas iets sags onder sy/haar kop, en moenie iets in die persoon se mond in forseer nie. Deur hom/haar op die sy te draai kan asemhaling vergemaklik word. Dit is belangrik om by die persoon te bly tot die toeval verby is.
- Kompleks gedeeltelike toevalle volg maar dieselfde patroon. Dit is belangrik om enige skadelike voorwerpe te verwyder en die persoon weg te lei van gevaar. Praat kalmerend om hom/haar gerus te stel.

1.5 Diagnostiese toetse vir epilepsie

Daar is verskeie stappe wat deur dokters gedoen kan word om 'n persoon se tipe epilepsie korrek te identifiseer.

1.5.1 Die elektroënkofalogram (EEG)

Epilepsy Suid-Afrika (2002) beskryf die EEG as 'n geskrewe weergawe van die brein se elektriese ritmes. *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) gee die volgende definisie: "An electroencephalogram is a non-evasive test which detects and records electrical impulses on the surface of the brain."

Die breinritmes word opgeneem deur die plaas van metaalplaatjies op verskillende plekke op die kopvel. 'n Jellieagtige stof word op die kopvel aangewend om die plaatjies in plek te hou. Drade verbind elke plaatjie aan die elektroënkofalograaf. Hierdie masjien meet breinaktiwiteit en beeld dit uit as 'n grafiek op papier. Verskeie take moet gedurende dié toets verrig word om 'n geheelbeeld van die probleem te kry.

Dit sluit in die knip van oë, diep asemhaling en denkoefeninge. Flitsende ligte word ook gebruik, omdat dit soms tot konvulsies kan lei. Die EEG-toets duur ongeveer 30 minute. Die prosedure is vinnig, min moeite en glad nie gevaarlik nie.

Dit is 'n baie nuttige toets, en wel om die volgende redes, soos beskryf deur *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002):

An EEG is used by a neurologist to determine whether there are any irregular electrical activities occurring in the brain which may produce seizures. It can help identify the location, severity, and type of seizure disorder.

1.5.2 Die rekenaartomografie (RT)-skandering (CAT scan)

Die RT-skandering toon beelde van die brein in deursnee. *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) verwys na RT-skandering (Computerized Axial Tomography – CAT – scanning) as “a procedure which uses low radiation X-rays to create a computer-generated, three dimensional image of the brain”.

'n X-straal word van die boonste deel van die kop geneem. 'n Gekleurde vloeistof word in 'n aar in een van die arms ingespuut. Dit word gedoen om beelde op die x-straal helderder te maak. Die hele prosedure neem ongeveer 45 minute. Volgens *Epilepsy Ontario* het dit die volgende ten doel:

It provides detailed information about the structure of the brain by using a series of X-ray beams passing through the head to create cross-sectional images of the brain. These may reveal abnormalities (blood clots, cysts, tumours, scar tissue, etc.) in the skull or brain which may be related to seizures.

Dokters kan die brein stukkies vir stukkies analiseer terwyl die toets uitgevoer word. So kan die oorsprong van 'n persoon se epilepsie vasgestel word.

1.5.3 Die magnetiese resonansie beeld (MRB)-skandering (MRI scan)

Die MRB-skandering (*Magnetic Resonance Imaging – MRI – scan*) is 'n manier om die brein te skandeer sonder om x-strale te neem. Tydens dié soort skandering word die persoon se kop met 'n magnetiese veld omring. Radiofrekwensiegolwe word dan gebruik om die brein te stimuleer. Dit lei tot veranderinge in energie wat gerekenariseerde beelde van die brein skep. So word die brein twee-dimensioneel voorgestel. Die hele toets duur ongeveer een en 'n halwe uur. *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) beskou dit as die waardevolste toets om die oorsaak van epilepsie vas te stel:

An MRI offers doctors the best chance of finding the source of seizures. Because seizures can arise from scar tissue in the brain, an MRI can show scar tissue and allows doctors to determine the nature of it. The images produced from the MRI are extremely precise. The information provided by the MRI is valuable in the diagnosis and treatment of individuals with epilepsy and in determining whether surgery would be beneficial.

1.5.4 Die positron emissie tomografie (PET)-skandering (PET scan)

Die PET-skandering is 'n tegniek waarmee die brein driedimensioneel uitgebeeld word. Dit verloop soos volg:

It produces 3-dimensional images of blood flow, chemical reactions and muscular activities in the body as they occur. It measures the use (metabolization) of glucose, oxygen or substances in the brain. This allows the neurologists to study the function of the brain. By measuring areas' blood flow and metabolism, the PET scan is used to locate the site from which a seizures originates (All about epilepsy, 2002).

Voor die toets uitgevoer word, word 'n radioaktiewe stof in die bloed ingespuut. Dié stof lig sekere breinfunksies bo ander uit op die rekenaarbeeld. Inligting verskaf deur die PET-skandering is baie belangrik. Die waarde van die skandering kan soos volg beskryf word:

The information provided by a PET scan is valuable in the diagnosis of seizure type and in the evaluation of a potential candidate for surgery. PET images may therefore demonstrate pathological changes long before they would be made evident by other scanning techniques (All about epilepsy, 2002).

1.5.5 Die SPECT (single photon emission computed tomography)-skandering

Net soos die PET- skandering, maak die SPECT-skandering gebruik van 'n spesiale vloeistof wat in die bloed ingespuut word. Dié vloeistof help om 'n driedimensionele beeld van die bloedsomloop in die brein op 'n rekenaarskerm te skep. Dit wys die bloedvloei deur die brein gedurende 'n toeval, en vergelyk dit met 'n skandering tydens normale toestande en bring só die oorsprong van die toeval na vore.

Moderne diagnostiese toetse het die lewens van groot getalle epileptisiërs verbeter. 'n Presiese diagnose kan bepaal watter soort medikasie geneem moet word en of 'n operasie nodig is. So kan epileptisiërs 'n redelik toevalvrye lewe lei.

1.6 Behandeling

1.6.1 Medikasie

Met moderne diagnostiese toetse kan daar met redelike sekerheid vasgestel word watter tipe medikasie 'n epileptisiër benodig. *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) stel dit soos volg:

Many seizure disorders are controlled by various types of anti-seizure medications (sometimes called anti-convulsants or anti-epileptic drugs.[AEDs]). Monotherapy (using 1 drug), or polytherapy (using a combination of drugs) may be prescribed by your doctor. Different types of seizures require different medications.

Medikasie werk egter nie vir almal nie. Sekere mense bou 'n weerstand op teen medisyne. *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002) verskaf die volgende statistiek:

- *50% of seizures are eliminated by medication*
- *30% of seizures are reduced in intensity and frequency by medication*
- *20% of seizures are resistant to medication*

Dit is laasgenoemde 20% wat in aanmerking kom vir breinoperasies. Daar is egter ook ander tipes behandeling wat teen epilepsie gebruik kan word, waaronder *vagus-senuwee stimulasie* en die *ketogene dieet*.

1.6.2 Vagus-senuwee stimulasie (vagus nerve stimulation)

Die vagus-senuwee, wat in die nek gevind word, word gestimuleer deur 'n toestel, soortgelyk aan 'n battery of kragopwekker, wat in die boonste linkerhoek van die persoon se borskas ingeplant word. Die *Epilepsy Foundation of America* (2002) verduidelik die werking daarvan soos volg:

A flexible, insulated plastic tube containing electrodes runs under the skin from the little generator and connects to the left vagus nerve on the left side of the neck.

Die toestel skei periodiek elektrisiteit af, en so word die vagus-senuwee gestimuleer. Dit is baie effektief as 'n alternatiewe beheermiddel wanneer medikasie nie werk nie, die newe-effekte onuithoudbaar is, of as neurochirurgie nie 'n opsie is nie. In sommige gevalle kan hierdie behandeling toevalle heeltemal voorkom. Daar is egter onaangename newe-effekte tydens stimulasie, soos volg beskryf deur *Epilepsy Ontario* (All about epilepsy, 2002):

...a tingling sensation in the neck and/or mild hoarseness of the voice...coughing, voice alteration, shortness of breath, transient sensations of choking, throat pain, ear or tooth pain, and skin irritation or infection at the implant site... There are no significant intellectual, cognitive, behavioural or emotional side effects to VNS therapy.

Hierdie terapie word in meer as 20 lande effektief gebruik, en is die tweede algemeenste behandeling vir epilepsie in Amerika.

1.6.3 Die ketogene dieet

Die ketogene dieet is 'n baie streng dieet vir kinders tussen een en agt jaar, en in sekere gevalle selfs vir ouer kinders. Dit verg deursettingsvermoë en harde werk omdat dit voedsel met 'n hoë persentasie vet en 'n lae persentasie koolhidrate en proteïene vereis. Marshall (1998:73) beskryf die werking van die dieet soos volg:

Fats account for 80-90 percent of the total calories consumed. The body becomes deprived of glucose and develops a condition called ketosis, when it begins breaking down fat cells, producing acids called ketones which are used for fuel and energy. This in turn reduces seizure activity.

Net soos met enige ander behandeling, moet die ketogene dieet streng deur 'n dokter gekontroleer word.

1.6.4 Chirurgie

In Suid-Afrika word baanbrekerswerk gedoen in die genesing van epilepsie deur chirurgie. Dit vind plaas by die Universiteit van Kaapstad se Departemente van Neurochirurgie en Neurologie. Professor Jonathan Peter, hoof van Neurochirurgie, en professor Roland Eastman, hoof van Neurologie, het tien jaar gelede met dié program begin. Dit was die enigste van sy soort in die land. Afgesien van Peter en Eastman, het die res van die span bestaan uit 'n neurochirurg, dr. Graham Fieggen, 'n kliniese sielkundige en 'n maatskaplike werker.

Daar is begin met 'n operasie bekend as 'n *anatomiese hemisferektomie*. Dit behels dat al die weefsel, behalwe die sentrale grysstof in een hemisfeer van die brein, verwyder word. Só word daar ontslae geraak van defektiewe weefsel wat epilepsie veroorsaak.

Dié tegniek is egter problematies omdat dit spasies in die kranium laat, wat later tot komplikasies kan lei. 'n Alternatiewe tegniek moes dus ontwikkel word.

'n Operasie genaamd 'n *funksionele hemisferektomie* is toe ontwikkel. Tydens dié operasie word minder breinweefsel verwyder as tydens die anatomiese hemisferektomie. Die areas wat epilepsie veroorsaak, word eenvoudig van die brein “gediskonnekteer”. Hierdie tipe prosedure word slegs oorweeg as die persoon se toevallige onbeheerbaar is en nie met medikasie gekontroleer kan word nie, soos in die geval van ongeveer 20% van alle epileptisielyers. Hierdie pasiënte word as geskikte kandidate vir dié operasie beskou.

Eastman se verantwoordelikheid was die keuring van pasiënte wat die meeste baat sou vind by 'n operasie. 'n Wye verskeidenheid kliniese en elektro-fisiologiese toetse word ingespan in sy beoordeling van pasiënte. Dit word ongeveer twee tot drie weke voor die operasie gedoen en behels die uitwysing van die epileptiese area van die brein. Daar word seker gemaak of die area wel verwyder kan word sonder om enige ander dele van die brein te beskadig.

Die gekeurde kandidate word gereeld aan EEG's onderwerp. So kan daar rekord gehou word van die elektriese patrone in hul breine. Kameras word gebruik om hul gedrag voortdurend te monitor. Eastman (UCT team ..., 1997) verskaf die rede hiervoor: “*We can pick up all sorts of electrical anomalies, even while patients are looking apparently normal. These anomalies guide you to problem areas.*”

As daar van 'n EEG gebruik gemaak word, word moontlike epileptiese aktiwiteit deur spitse op die grafiek aangedui. Die toetsprosedures, volgens Eastman (UCT team ..., 1997), raak egter meer ingewikkeld:

In the majority of cases, EEG electrodes are placed externally around the skull. In about 20% of cases, surgeons have to place electrodes directly on the brain surface to take readings from areas of the brain that are difficult to reach. The patients also receive detailed psychometric assessment, and brain imaging studies, in an effort to establish the source of the seizures.

Afhangend van die pasiënte se toetsuitslae, word operasies dikwels op verskillende dele van die brein uitgevoer. Eastman wys daarop dat die algemeenste operasie die verwydering is van weefsel uit die korteks, wat uit drie lae bestaan, in die binneste temporale lob van die brein.

Voor chirurgie kan plaasvind, word daar vasgestel wat die moontlike impak van die verwydering van die beskadigde breinweefsel kan wees:

We only proceed with the operation once we're happy that we've located the problem area beyond all reasonable doubt (Eastman, in UCT team ..., 1997).

Volgens statistiek (UCT team ..., 1997) is daar in die voorafgaande 10 jaar ongeveer 40 *temporale lobektomies* uitgevoer. Sukses is in 70% van die gevalle behaal. Tot en met 1997 is daar op slegs een pasiënt per maand geopereer. Dié getal sou groter kon wees, maar hulpbronne het ontbreek.

Met hierdie tipe chirurgie is dokters se grootste bekommernis dat 'n persoon tydens die operasie breinskade sal opdoen. Eastman (UCT team ..., 1997) verduidelik dat, net soos met enige ander operasie, daar risiko's is, maar dat dié deel van die brein wat gediskonnekteer word, reeds beskadig is. Hy meen dat die chirurgie die lewenskwaliteit van 'n epilepsieëier baie kan verbeter: "... psychometric tests had shown that patients were usually better off after the operation, for two reasons – the

seizures had stopped, and they no longer had to use large quantities of debilitating drugs”.

Ander tipes chirurgie word ook uitgevoer. Een hiervan is ’n proses genaamd ’n lobektomie. ’n Menslike brein word verdeel in areas waarna verwys word as lobbe. Daar is vier soorte lobbe, naamlik temporaal, frontaal, pariëtaal en agterhoofs. Die *Epilepsy Foundation of America* (2002) het die volgende te sê oor die prosedure:

There are two of each of these lobes on either side of the head. An operation to remove all or part of these areas is called a lobectomy. This type of surgery may be performed when a person has seizures that start in the same lobe every time.

Dus, as die oorsprong van toevale in die temporale lob van die brein plaasvind, moet dít verwyder word. Gewoonlik word egter slegs ’n gedeelte verwyder.

James Butler, wêreldbekende Suid-Afrikaanse neurochirurg, verwys na twee ander operasies. Hulle staan bekend as kortisektomie en korpus kallosektomie. Volgens Butler verloop ’n kortisektomie soos volg:

The outer layer of the brain is called the cortex (also known as grey matter). Epilepsy originates in the grey matter and removal of part of grey matter anywhere in the brain is called a corticectomy (Dr James Butler ..., 2002).

’n Korpus kallosektomie behels die sny van verbindings tussen die regter- en linkerkant van die brein. Dit verhoed dat ’n toeval deur die hele brein versprei. Die *Epilepsy Foundation of America* (2002) sê die volgende:

The seizures which may respond to this type of surgery include uncontrolled generalized tonic-clonic (grand mal) seizures, drop attacks, or massive jerking movements. These seizures affect both sides of the brain at once and there is usually no one area which can be removed to stop them from happening.

Hierdie tipe chirurgie voorkom gewoonlik nie alle toevale nie. Epileptiese aktiwiteit mag nog in 'n deel van die brein voorkom. Toevale is gewoonlik egter minder hewig. Tog meen Butler (*Dr James Butler ...*, 2002) dat hierdie prosedure meestal net 50% effektief is.

1.7 Mites en wanopvattinge

Epilepsie is 'n toestand wat deur die eeue met agterdog bejeën is. Wanbegrip het deel geword van mense se siening daarvan. Die *Epilepsy Foundation of New York City* (Ten common myths ..., 2002) het in 1999 'n lys gemaak van die mees algemene wanopvattinge oor epilepsie:

- ***'n Persoon kan sy/haar tong tydens 'n toeval insluk.***

Medici sê dit is fisies onmoontlik.

- ***Jy moet iets in die persoon se mond inforseer tydens 'n toeval.***

Dit is die verkeerdste en gevaarlikste ding om te doen. So kan tande en tandvleis beskadig word, en in sekere gevalle is mense se kakebene al gebreek. Die aangewese ding om te doen, is om die persoon op sy/haar sy te draai en iets sags onder sy/haar kop te sit. Dit sal hoofbeserings voorkom.

- ***Jy moet die persoon bedwing tydens 'n toeval.***

'n Epileptielyer moet nooit tydens 'n toeval vasgehou of vasgedruk word nie. Laat die toeval self uitwoed.

- ***Epilepsie is aansteeklik.***

Epilepsie is 'n toestand en nie 'n siekte nie, en dus onmoontlik om oor te dra.

- ***Slegs kinders ly aan epilepsie.***

Mense bo 65 is net so geneig om epilepsie te ontwikkel soos kinders onder die ouderdom van 10. Enigiemand kan enige tyd epilepsie ontwikkel.

- ***Epilepsie is 'n gestremdheid.***

Epileptici het dieselfde fisieke en verstandelike vermoëns as ander mense, en kan dus werk. As 'n persoon egter voortdurend hewige konvulsies kry wat nie deur medikasie beheer kan word nie, sal hy/sy nie 'n beroep kan beoefen nie. Persone wie se epilepsie onder beheer is, kan wel verantwoordelike en stresvolle werk doen.

- ***Epilepsie is 'n rare probleem.***

Daar is wêreldwyd miljoene mense met epilepsie. Die *Epilepsy Foundation of Michigan* (Myths and misconceptions ..., 2002) verskaf die volgende inligting, korrek tot en met 2001:

There are more than twice as many people with epilepsy in the U.S., as the number of people with cerebral palsy (500 000), muscular dystrophy (350 000), and cystic fibrosis (30 000) combined.

Hulle benadruk egter die feit dat 'n mens wel kan sterf as gevolg van epilepsie:

Prolonged seizures (status epilepticus) are the cause of 22 000 to 42 000 deaths in the U.S. each year.

Die gebrek aan media-belangstelling en die voortleef van stigmatisering word bevestig deur 'n groep mense wat epilepsie hul lewe gemaak het, naamlik *Epilepsie Suid-Afrika*. Volgens Wendy Nefdt, direkteur van die Wes-Kaapse tak van *Epilepsie Suid-Afrika*, moet haar organisasie die media nader vir dekking en selfs dan is daar weinig belangstelling. Epilepsie is nie hoog op die pers se prioriteitslys nie. Meer dramatiese probleme soos kinderverkragting, MIV/Vigs en tuberkulose kom algemeen voor. (Nefdt, 2002)

'n Senior maatskaplike werker by die Wes-Kaapse tak, Noelene de Goede, beaam dat hulle die pers moet nader en nie anders om nie. Volgens haar is *Epilepsie Suid-Afrika* in 2002 deur slegs een tydskrif genader om 'n uitvoerige artikel oor epilepsie te doen. In Maart 2002 het die tydskrif *Insig* 'n vier-bladsy artikel oor epilepsie gepubliseer. De Goede benadruk dat persdekking van uiterste belang is in die destigmatisering van

epilepsie. Slegs kennis kan mense verlos van hul vooropgestelde idees. De Goede meen die rol van die media is onontbeerlik. (De Goede, 2002)

Epilepsie Suid-Afrika kry daaglik te doen met wanopvattinge oor epilepsie. Dit kom veral voor in die swart gemeenskappe, waar mense steeds glo epilepsie word deur bose geeste veroorsaak. Die geeste van dooie mense kom glo uit die graf en beset die lewendes. Hulle noem dit “Amafufunjana”. Sommige lyers wend hulle tot toordokters. De Goede noem 'n geval waar 'n toordokter vir 'n epileptikus vertel het dat hy allergies vir seewater is en dat hy sy medikasie moet staak. Gevolglik het die persoon amper gesterf. Sy moes ook al sien hoe mense ná 'n aanval ingebring word, van kop tot tone met knoffel ingesmeer. Daar is skynbaar ook 'n groep konserwatiewe Christene wat glo dat epilepsie 'n straf is vir die sondes wat 'n persoon gepleeg het. Die mees bizarre kuur waarvan sy al kennis geneem het, is die brand van 'n lap in die gesig van 'n persoon tydens 'n aanval. Rook maak glo die bose gees skrik, wat dan die persoon sal verlaat. Volgens Nefdt en De Goede toon hierdie tendense nie tekens van afname nie.

Mites en wanopvattinge oor epilepsie veroorsaak dat negatiewe persepsies en bygelowe steeds aan die toestand bly kleef. Suid-Afrikaners se kennis van epilepsie is nog redelik beperk. Grootskaalse bewuswordingsveldtogte is die wenslikste manier om die meerderheid van die bevolking te bereik. Die pers is die beste medium hiervoor. 'n Studie van Suid-Afrikaanse koerante sal 'n duidelike beeld skep van hoe deeglik die publiek tans ingelig word oor die sogenaamde “vallende siekte”, epilepsie.

2. EPILEPSIE-JOERNALISTIEK IN SUID-AFRIKA (2000-2002): 'N OORSIG

Dié hoofstuk gee 'n oorsig van artikels uit Suid-Afrikaanse koerante. Die doel is om vas te stel in watter mate oor epilepsie verslag gedoen is in Suid-Afrika tussen 2000 en 2002.

2.1 Basis van analise

Die koerante wat deel uitgemaak het van die ondersoek, is die Afrikaanse dagblaaie *Beeld*, *Die Burger*, *Volksblad* en die Sondagblad *Rapport*. Engelse koerante is die *Cape Argus*, *City Press*, *Daily News*, *EP Herald*, *Financial Mail*, *Natal Witness* en *Sowetan*.

2.2 Artikel-verdeling

Beeld – 9 artikels

Die Burger – 7 artikels

Cape Argus – 3 artikels

City Press – 1 artikel

Daily News – 1 artikel

EP Herald – 1 artikel

Financial Mail – 1 artikel

Natal Witness – 1 artikel

Rapport – 4 artikels

Volksblad – 4 artikels

Sowetan – 1 artikel

2.3 Analise van artikels

2.3.1 *Beeld*

Suid-Afrikaanse koerante skenk nie baie aandag aan epilepsie nie. Geeneen van die nege gekose artikels uit *Beeld* was voorbladnuus nie. Die gepubliseerde artikels was egter baie informatief. Slegs vyf uit die nege artikels het uitsluitlik oor epilepsie gehandel. Die res het slegs verwysings na epilepsie bevat.

“Ketting van skuifspelde toe te kort” (12/04/00) verwys na ’n poging van die Suid-Afrikaanse Nasionale Epilepsieliga (SANEL), nou bekend as Epilepsie Suid-Afrika, om ’n Guinness wêreldrekord vir die langste aaneenlopende skuifspeldketting op te stel. Dié berig wil aandag fokus op mense met epilepsie deur te vertel hoe epilepsieërs op ’n prettige manier hul deursettingsvermoë ten toon stel. Hul poging was weliswaar onsuksesvol, maar Harmiena Erasmus, openbare skakelbeampte van SANEL, het die volgende gesê:

... mense met epilepsie is vir 'n lang tyd deur die samelewing verwerp. Hulle is onnodig weggehou uit die hoofstroom-aktiwiteite van die lewe. Epilepsie is nie 'n teken van lae intelligensie of geestelike versteuring nie. Met medikasie kan hulle 'n normale lewe lei (Vrey, 2000:16).

In ’n gesondheidsrubriek verskyn ’n artikel met die opskrif “Onder die soeklig geestesgesondheid” (7/7/00):

Geestesgesondheidsprobleme sluit in psigose, epilepsie, Parkinson se siekte, alkohol- en dwelmafhanglikheid, post-traumatische stres, veelvoudige sklerose en obsessiewe kompulsiewe afwyking (OCD). ... Na raming ly 340 miljoen mense aan erge depressie, 288 miljoen aan alkohol verwante probleme, 60 miljoen aan epilepsie en 45 miljoen aan skisofrenie. Tot sowat 20 miljoen mense het al probeer selfmoord pleeg. Sowat 85% van epilepsiegevalle kom in die ontwikkelende wêreld voor en tussen 70% en 80% van dié mense kan 'n normale lewe ly met die korrekte behandeling. 'n Epilepsieërs

kan dié siekte onder meer opdoen weens genetiese faktore, breinbeserings, siektes soos malaria en breinvliesontsteking en breinskade deur drankmisbruik en gifstowwe soos lood. Tot 90% van die epilepsieërs in die ontwikkelende wêreld kry nooit die korrekte behandeling nie weens 'n tekort aan hulpbronne en uit vrees vir die sosiale stigma (De Lange, 2000:10).

Dié artikel fokus op ernstige neurologiese probleme, waarvan epilepsie as een beskou word. Statistiek wat verskaf word, bewys dat epilepsie wel 'n ernstige en algemene toestand in Suid-Afrika is.

“Nuwe tegniek kan epilepsie verlig” (9/3/01) is 'n uitstekende, informatiewe artikel. Dit verskaf inligting oor wat epilepsie is, wat dit veroorsaak, hoe 'n toeval begin, die verskillende soorte toevalle, die medikasie wat gebruik kan word en nuwe tegnologie vir behandeling. Volgens die artikel ly 40 tot 50 miljoen mense wêreldwyd aan epilepsie. Die artikel maak gebruik van inligting verkry van die Britse Epilepsiestigting (BEF):

Epilepsie word veroorsaak deur ongewone elektriese aktiwiteite in die brein wat aan verskeie oorsake toegedig kan word. Sommige mense word met epilepsie gebore terwyl ander dit later opdoen deur onder meer hoofbeserings. 'n Epilepsieaanval kom voor waar daar 'n tydelike verandering is in die manier waarop die breinselle werk. Die elektriese boodskappe van die neurone raak deurmekaar en veroorsaak dat die persoon sy bewussyn verloor of ongewone bewegings maak. So 'n aanval duur gewoonlik net 'n paar sekondes of minute waarna die breinaktiwiteit na normaal terugkeer. ...Hoewel epilepsieaanvalle meestal uit die bloute voorkom, blyk dit dat dié probleem in sommige omstandighede veroorsaak word deur alkoholgebruik, spanning, siekte, gebrekkige slaap, ligpatrone (soos op 'n televisie) en sekere kossoorte. Medikasie kan aanvalle onder die meeste pasiënte beheer, maar vir baie is chirurgie die enigste uitweg om die toestand te verlig (p. 9).

Die werklike fokus van die storie is egter 'n nuwe skanderingstegniek, wat soos volg beskryf word:

'n Nuwe skanderingstegniek kan nou pasiënte help wat vroeër nie die operasie sou kon ondergaan nie omdat die oorsprong van die aanval in die brein nie vasgestel kon word nie. Britse wetenskaplikes ontwikkel nuwe maniere om Magnetic Resonance Imaging (MRI) te gebruik sodat hulle voorheen "geslote" dele kan bestudeer. MRI werk deur 'n sterk magnetiese veld wat met die water in die liggaam reageer... 'n Rekenaar verwerk dan die inligting en vertoon 'n driedimensionele beeld van die liggaam. Hier kan die dokters abnormale breinselle identifiseer en só kan die geskikte plek vir 'n operasie vasgestel word.

“Epilepsie-lyer kry nóg 5 j. tronkstraf” (11/7/01) handel oor 'n misdadiger se misbruik van epilepsie as verskoning vir haar aktiwiteite:

'n Gewese verpleegster is gister in die streekhof in Pretoria-Noord vir vyf jaar tronk toe gestuur nadat sy nege kopdoeke gesteel het omdat sy "epileptiese aanvalle kry en nie kan werk nie” (Carstens, 2001:10).

Me. Maria Lebese (37) het volgehou dat sy uit haar werk as verpleegster afgedank is oor haar epilepsie, en daarom moes steel om aan die lewe te bly. Landros Pieter Nel het egter gesê: “Vele mense met dieselfde siekte gebruik medikasie en kán werk. Hulle wend hulle nie tot misdaad nie.” Die aanklaer het geargumenteer: “Sy steel luukse items. Sy sê epilepsie is die rede waarom sy steel, maar het nie een keer medisyne gesteel nie”.

Só 'n artikel doen baie om die stigma verbonde aan epilepsie teen te werk. Mits die toestand onder beheer is met die regte medikasie, het werkgewers geen verskoning om epilepsie-lyers nie aan te stel nie en epilepsie-lyers het geen verskoning om nie te werk nie.

“Epilepsie gou raak gevat” (24/10/01) handel oor Garden City se Epilepsie- en EEG-kliniek. Dit verwys na die prosedure (EEG) wat die kliniek volg om epilepsie te diagnoseer en beskryf waarvoor mense op die uitkyk moet wees as moontlike

simptome van epilepsie. Waardevolle inligting oor uitkenning en diagnose word aan die leek verskaf.

Die kliniek gaan soos volg te werk:

'n EEG word op pasiënte gedoen wat sal wys of daar drukking op die brein is waarna die pasiënt vir 'n breinskandering verwys word. Migrain (sic), vog op die brein, witselpatologie (soos enkefalitis en meningitis) en interkraniale drukking kan ook soms breingolfveranderings op 'n EEG wys. ... Die EEG kan ook wys op kortikale onvolwassenheid by kinders (p. 6).

Irene Masters, hoof van die Garden City-kliniek, beskou die EEG as “'n uiters nuttige hulpmiddel wat dokters kan help met diagnosering en medikasie”.

Dié artikel verwys ook na die twee algemeenste tipes epilepsie, naamlik grand mal en petit mal. Grand mal-simptome, soos bewusteloosheid, skuim om die mond en ernstige rukbewegings, sowel as petit mal-simptome soos blanko tye, veranderde vlakke van bewussyn, staaraanvalle of leer- en konsentrasieprobleme word genoem. Dié tipe inligting help om Masters se boodskap oor te dra: “Epilepsie beteken nie die einde van die wêreld nie, met die regte diagnose en medisynedosis kan jy 'n vol en normale lewe lei.”

“Om van mal te word. Geestesgesondheid suig aan agterspeen; SA vorder” (21/11/01) is geskryf na aanleiding van die bekendstelling van die Wêreldgesondheidsorganisasie (WGO) se verslag, “Mental Health: New Understanding, New Hope”. Terselfdertyd het die WGO se *Atlas on Mental Health Resources in the World* verskyn (Swanepoel, 2001:15). In dié atlas verskaf dr. Benedetto Saraceno, direkteur van geestesgesondheid en middelafhanklikheid van die WGO, waardevolle feite oor die stand van geestesgesondheid in Afrika en Suid-Afrika. Hy verwys ook na die hoeveelheid geld

en hulpbronne wat aan geestesgesondheid, en dus ook aan epilepsie, afgestaan word in Suid-Afrika: “Wat geld betref, is Suid-Afrika volgens die Atlas een van net vier Afrika-lande wat meer as 1% van sy gesondheidsbegroting (2%-10%) aan geestesgesondheid afstaan” (Swanepoel, 2001: 15). In die Atlas word epilepsie ingereken by geestestoestande en word die volgende statistiek verskaf:

[Saraceno] en sy span het gekyk na geestesafwyking én neurologiese probleme saam, omdat toestande soos epilepsie ook deur stigma geteister word. ...Tot 73% van mense met epilepsie kan normaal leef. ...Tot 90% van mense met epilepsie in ontwikkelende lande word nie behandel nie (Swanepoel, 2001:15).

Swanepoel se artikel wys daarop dat epilepsie algemeen is in Suid-Afrika en dat min gedoen word om dit te behandel. Te min geld word deur die regering daaraan afgestaan. Sy skenk ook aandag aan die epileptielyer se grootste vyand, die negatiewe stigma wat aan dié toestand kleef:

Saraceno sê stigma is een van die struikelblokke in die weg van behandeling. “As jy in Indië woon en epilepsie het, sal jou neef, dié se niggie, dié se neef en dié se niggie nie eens kan trou nie. Dit is dus vir die gemeenskap beter om mense met epilepsie weg te steek”.

Epilepsie is 'n algemene toestand onder jong kinders. Een rede hiervoor is dat hulle so maklik seer kry. “Baba kry epileptiese aanvalle van ‘skud’” (18/12/01) is 'n skokkende voorbeeld hiervan. Dié artikel handel oor 'n ses maande oue babadogter wat gestremd en blind gelaat is ná haar ouers haar onophoudelik geskud het. Later het sy ook epilepsie ontwikkel. Haar probleme is te wyte aan “skudbeseerde-babasindroom”. Sy was heeltemal normaal voor die insident. Haar ouma word soos volg aangehaal:

Dokters sê dit lyk nie baie goed nie. Dit is epilepsie wat sy kry weens die breinbeserings. Gelukkig is dit in 'n vroeë stadium opgetel en ontvang sy tans behandeling daarvoor (Carstens, 2001:3).

Dié artikel maak dit duidelik dat epilepsie nie net aangebore is nie, maar ook maklik opgedoen kan word. Mense met jong kinders kan hieruit leer oor die hantering van babas en hoe maklik dit is om hulle te beseer.

Die generiese medisyne-vraagstuk in Suid-Afrika word aangespreek in “Vrae oor mediese ‘vinkel & koljander’. Kenners positief oor generiese middels, maar daar is slaggate” (26/3/02). Eerstens word verduidelik wat generiese middels is: “Generiese produkte is meer bekostigbare variasies van oorspronklike medisyne” (Swanepoel, 2002:15). Tans voorkom die Aptekerswet dat iemand kan oorskakel na generiese middels sonder toestemming van sy/haar dokter. Mense debatteer nog of generiese middels so effektief is soos sogenaamde “etiese middels” en of hulle met vertroue gebruik kan word. Swanepoel skryf:

’n Saak waaroor mnr. Theuns van Tonder van Meerensee kla, is dat die oorskakeling na generiese middels in sommige gevalle ’n toestand weer kan vererger. Hy vertel van iemand wie se epilepsie voorheen stabiel was, maar dat aanvalle ná enkele dae op ’n generiese middel weer begin het (Swanepoel, 2002:15).

Me. Precious Matsoso, Suid-Afrikaanse registrateur van medisyne, sê die volgende oor wetgewing oor generiese middels:

Wanneer ’n persoon op ’n middel gestabiliseer is, moet hy daarby bly of dit nou ’n etiese of generiese middel is. Toestande hier ter sprake is epilepsie en sekere hartkwale. Indien iemand met epilepsie skielik ’n ander middel kry, sál die konvulsies weer begin (Swanepoel, 2002: 15).

Verbruikers word daarop gewys dat, hoewel generiese middels meestal as veilig beskou word, sekere toestande nie daarby baat vind nie.

“Neurologie hoogs gespesialiseerde eenheid in Unitas” (30/9/02) handel oor vooruitgang in die neurologie-afdeling van die Vrystaatse Unitas-hospitaal. Inligting word verskaf oor die mense wat in die eenheid werk, hul kwalifikasies en die metodes wat gebruik word vir diagnose en behandeling:

Hieronder val roetine-EEG's, wat uitgevoer word terwyl die pasiënt wakker is, slaap of aan slaaponthouding ly. Dit word veral uitgevoer in gevalle waar epilepsie, beroertes, aandagtekortsindroom, enkefalitis, meningitis, 'n koma of ander breindisfunksies voorkom (p. 8).

Dié toetse word gedoen op buite-pasiënte, maar in die geval van langtermyn-EEG's moet pasiënte vir 'n dag of langer opgeneem word:

Langtermyn-EEG's word uitgevoer as 'n roetine-EEG 'n kliniese aanduiding gee van toestand soos temporale lob-epilepsie, psigogene epilepsie en moeiliker breindisfunksies en in gevalle waar dit nodig is om abnormaliteite vir chirurgiese doeleindes te lokaliseer.

Dié artikel is duidelik van groot belang vir epileptisiërs in die Vrystaat. Dit lig hulle in oor die hulpbronne tot hul beskikking en boesem vertroue in oor die behandeling by Unitas. Gemoedsrus word dus verskaf.

2.3.2 Die Burger

In “Reuse-deurbraak in stryd teen siektes” (27/6/00) skryf Pierre Steyn dat wetenskaplikes in Washington aangekondig het dat hulle daarin geslaag het om 97% van die mens se genetiese samestelling op te teken. Dit word as 'n baie belangrike deurbraak beskou aangesien dit kan lei tot die samestelling van 'n genetiese “kaartboek”. So kan oorerflikheid verklaar word en die oorsprong van siektes gevind word.

Dit het navorsers meer as tien jaar geneem om al 23 chromosome, die draers van die erflike eienskappe, te isoleer en op te teken. So kon hulle in die loop van hul projek

bepaal dat afwesige of beskadigde gene in 'n spesifieke chromosoom bepaalde siektes veroorsaak (Steyn, 2000:1).

Dié deurbraak is belangrik vir epileptisielyers omdat afwesige of beskadigde gene in Chromosoom 6 epilepsie meebring. Die “genetiese kaartboek” is op die internet beskikbaar. Dié artikel bied nuwe hoop aan epileptici en hoewel dit nog minstens 50 jaar gaan neem om die proses te verfyn, is daar iets om na uit te sien. Die opskrif van die artikel is egter misleidend, juis om hierdie rede. Dit skep die indruk dat genesing van toestande soos kanker, Alzheimer se siekte en epilepsie net om die draai is.

Op 31 Augustus 2000 is twee uitstekende artikels oor epilepsie op die Mediese Sorgbladsy (p. 4) gepubliseer. “Kennis van epilepsie maak lewe makliker” is daarop gemik om die lewens van epileptisielyers, sowel as hul vriende en familie, makliker te maak. Mense praat oor epilepsie, maar baie min weet wat dit werklik is.

Die woord epilepsie beteken die geneigdheid om herhaalde aanvalle te kry. Aanvalle (of stuiptrekkings) kom voor wanneer daar 'n abnormale elektriese toevloei in die brein plaasvind. Dit kan veroorsaak word deur 'n chemiese wanbalans of 'n strukturele abnormaliteit. Die term epilepsie word gebruik om 'n verskeidenheid soorte aanvalle te definieer wat van mekaar verskil ten opsigte van oorsaak, aard, hewigheid, hantering en langtermyngevolge.

Noodsaaklike inligting oor moontlike oorsake van die toestand word ook verskaf:

Party mense ontwikkel epilepsie weens breinskade wat deur 'n besering, infeksie, hormonale probleme, sirkulasieprobleme of gewasse (simptomatiese epilepsie) veroorsaak is.

Sommige epileptisielyers kan die oorsake wat stres, hormonale veranderinge of siekte kan insluit, identifiseer. Só word 'n sekere soort epilepsie byvoorbeeld veroorsaak deur visuele stimulasie soos flikkerende ligte of 'n flikkerende televisie.

Die artikel plaas ook verantwoordelikheid op familie en vriende van epileptisyers om te help om die toestand korrek te diagnoseer:

Die diagnose van epilepsie is hoofsaaklik klinies en daarom is 'n akkurate beskrywing van die aanvalle en die omstandighede waarin hulle plaasvind, baie belangrik. Dié beskrywings sal waarskynlik deur vriende of familie wat die aanval gesien het, verskaf kan word.

Medikasie word ook bespreek. Anti-epilepsie medikasie kan wel die toestand beheer. Die keuse van medisyne hang af van die soort epilepsie en die persoon wat dit neem. Dit is belangrik om kennis te neem dat medikasie nie dadelik volkome effektief is nie, maar dat dit tyd neem om die regte dosis te kry.

Daar word verder gefokus op die medisyne-kwessie in “Epilepsie, diabetes kan lyers ’n fortuin kos” (31/8/00). Diabetes- en epilepsiemedikasie is besonder duur, omdat lyers juis nie daarsonder kan klaarkom nie. Dié artikel fokus op hoe epileptisyers en diabetese dié groot onkoste in hul lewens kan verminder. Volgens Hylton Mallach, ’n apteker van M-Kem Medicine City, kan diabetese gebruik maak van goedkoper generiese middels ná konsultasie met en met toestemming van hul dokters. Dieselfde geld egter nie vir mense met epilepsie nie.

Geen generiese alternatief is beskikbaar vir die meeste van die anti-epilepsiemedikasie nie en daarom is die pasiënt, uit ’n koste-perspektief gesien, grootliks afhanklik van die vervaardiger se onkoste. Mallach adviseer pasiënte om die prys met hul apteker te bespreek en vir ’n kontantafslag te vra. Die prys kan sodoende aansienlik verlaag word.

Die artikel waarsku epileptisyers teen die gebruik van ander vorme van medikasie, sonder om eers uit te vind of dit hul epilepsiemedikasie kan teenwerk.

'n Wye reeks produkte moet heeltemal vermy word om twee redes. Eerstens bestaan daar die gevaar dat sommige produkte 'n epileptiese aanval kan veroorsaak en tweedens kan sommige anti-epileptiese middels die werking van ander medisyne beïnvloed en omgekeerd. Baie anti-epileptiese produkte het byvoorbeeld 'n uitwerking op mondelingse voorbehoedmiddels, terwyl sekere antibiotikas, anti-depressante en selfs ander anti-epileptiese medikasie die bloedvlakke kan vermeerder wat die doeltreffendheid van beide stelle medikasie sal beïnvloed.

Hoewel belangrike inligting oor die belangrikheid van medikasie verenigbaarheid vir epilepsieëlsiers verskaf word, slaag die artikel nie daarin om 'n koste-effektiewe alternatief aan te beveel nie.

Breinchirurgie is ten beste uiters gevaarlik en nie altyd 100% effektief nie. Mense wat kandidate is vir epilepsiechirurgie is ook deeglik bewus hiervan. Daarom was “Gevorderde tegnologie maak breinchirurgie veiliger” (29/11/00) op die Mediese Sorgbladsy 'n belangrike storie. Dit berig oor die installering van die “BrainLab VectorVision-neuronavigasiesistelsel” by die Constantiaberg Medi-Clinic. Dié masjien maak operasies veiliger en kan die omvang daarvan verklein. Dit word soos volg beskryf:

Die BrainLab VectorVision is 'n inter-operatiewe, beeldbegeleidende, raamlose navigasiesistelsel en is gegrond op die passiewe weerkaatsing van infrarooi strale. Die stelsel bestaan uit 'n rekenaarwerkstasie vir registrasie van beelde van die brein, 'n intra-operatiewe lokalisasietoestel en rekenaarskermafbeeldings (p. 5).

Daar word verder presies verduidelik hoe die masjien werk in die opsporing van breinabnormaliteite. Die grootste voordeel wat die BrainLab VectorVision vir epilepsieëlsiers inhou, word soos volg beskryf:

Met dié nuwe neuronavigasietoerusting is operasiesnye asook die omvang van die operasie kleiner. Gevolglik is 'n korter operasie nodig wat die pasiënt se trauma

verminder. Dit beteken dus 'n verminderde gevaar vir komplikasies en besparings in tyd en koste (p. 5).

Daar bestaan 'n wye verskeidenheid tipes epilepsie, sommige basies onbehandelbaar en met bisarre simptome. “Spesiale eetprogram kan kleuter met epilepsie help” (16/12/00) berig oor 'n kind wat aan 'n unieke soort epilepsie ly:

Hy het 'n ongewone soort epilepsie wat meebring dat hy daaglik tot sewentig keer sonder waarskuwing op sy gesig val. Mikyle Murray (5) van Athlone moet daarom 'n spesiale helm dra wat sy gesig beskerm. Die verskeie snymerke aan sy gesig het hy opgedoen selfs met die helm op (Strauss, 2000:10).

Uit die artikel blyk dit dat 'n spesiale dieet al oplossing is vir die kind se probleem. Die ketogene dieet is uiters moeilik om te volg en werk net vir jong kinders. Dié behandeling en die gepaardgaande hospitaalverblyf kos sowat R 15 000. 'n Beroep word gedoen om geldelike hulp vir die gesin. Terselfdertyd word aandag ook gevestig op die geweldige hoë koste van medikasie, sowel as dieet as alternatiewe vorm van behandeling.

Dié ketogene dieet met 'n groot hoeveelheid vet en weinig karbohidrate en proteïnes word gewaarborg om die aanvalle stop te sit en Mikyle 'n normale lewe te laat lei.

Soms word stories geplaas wat die goeie werk van vorige artikels ongedaan maak. “Familielid vermoor glo 3 jong kinders met assegaai” (25/01/01) berig oor 'n man wat sy kind en twee broerskinders met 'n assegaai vermoor het ná hy oënskynlik 'n epileptiese aanval gehad het.

Die stasiebevelvoerder van die polisie op Libode, supt. Mugglestone Mfecune, het gister gesê dit was bekend onder lede van die gemeenskap dat die verdagte (ongeveer 39) aan epilepsie gely het en verstandelik gestrem was. Die verdagte het blykbaar gewoonlik alleen gewoon. Die polisie het ná die aanval vasgestel dat die verdagte die

afgelope drie weke nie meer sy medisyne gebruik het nie. Die polisie vermoed die verdagte het 'n epileptiese toeval tydens die moord gehad (Pienaar, 2001:12).

Epileptici word as gevaarlike gewelddenaars uitgebeeld. Die polisie, sowel as die joernalis, baseer hul uitlatings op 'n vermoede. Epilepsie lyk na die enigste moontlike verklaring vir die moorde. Die negatiewe stigma wat aan epilepsie kleef, word dus verder versterk.

“Geestesgesondheid SA op sielkundige terrein baken in Afrika” (21/11/01) bevat dieselfde inligting as “Om van mal te word. Geestesgesondheid suig aan agterspeen; SA vorder”, wat op dieselfde dag in *Beeld* gepubliseer is: die bekendstelling van die Wêreldgesondheidsorganisasie (WGO) se verslag, “Mental Health: New Understanding, New Hope” oor die stand van geestesgesondheid in die wêreld. Die WGO se *Atlas on Mental Health Resources in the World* is terselfdertyd uitgereik. Dié artikel is egter meer positief as die een in *Beeld*. Die opskrif beklemtoon dat Suid-Afrika die leier in die behandeling van geestesandoenings in Afrika is – 'n feit was soos volg toegelig word:

Ná Suid-Afrika se swak vertoning verlede jaar toe die WGO bevind het sy gesondheidstelsel is op 16 na die swakste uit 191 lande, is die land nou op geestesgesondheidsterrein 'n baken in Afrika (p. 11).

Die opskrif in *Beeld* is meer krities, behalwe vir die terloopse “SA vorder” aan die einde. Nietemin dra die twee artikels dieselfde boodskap oor: dat behandeling vir toestande soos epilepsie aan die verbeter is in Suid-Afrika.

2.3.3 Cape Argus

Die *Cape Argus* is 'n Engelse dagblad wat in Kaapstad uitgegee word. Oor die laaste twee jaar het weinig artikels oor epilepsie daarin verskyn. Dit wat wel gepubliseer is,

was meestal negatief. 'n Opskrif soos “Man ‘may have killed wife in epileptic fit’”(16/6/00), doen weinig om die stigmatisering van epilepsie te beëindig. Dit is egter nuus en moet gerapporteer word.

A forensic psychiatrist told the Cape High Court yesterday that a man who killed his wife in full view of their children on a farm near Wellington probably did so during an epileptic fit (Ellis, 2000:6).

Die man, Johannes September, is ná die voorval deur dr. Tony Teggin ondersoek. Hy het aanvanklik gedink dat September moord gepleeg het omdat hy te veel gedrink het en sy kinders vir 18 maande nie gesien het nie, ná sy vrou 'n interdik teen hom gekry het. Hy het egter van mening verander toe dit aan die lig gekom het dat September op 11-jarige ouderdom by 'n stel trappe afgeval het, en daarna medikasie teen “verwarring” moes neem.

Constant medication coupled with evidence of the amount of alcohol that Mr September consumed before the incident, his emotional state at the time as well as his claim that he cannot remember anything, led Dr Teggin to believe that Mr September had suffered some sort of epileptic fit. Dr Teggin said that if the court accepted this as the case, Mr September could not be held accountable for what he had done.

Só 'n artikel stel epileptisielyers voor as gewelddadige persone wat nie vertrou kan word nie. Só word epileptici uitgewerp uit die gemeenskap en weerhou van geleenthede wat normaalweg beskikbaar is aan mense wat nie aan die toestand ly nie.

'n Berig soortgelyk aan “Mikal pins his hopes on diet” (22/12/00) het op 16 Desember 2000 in *Die Burger* verskyn met die opskrif, “Spesiale eetprogram kan kleuter met epilepsie help”. *Cape Argus* se storie oor Mikal Murray (Mikyle, volgens *Die Burger*), 'n vyfjarige kleuter van Athlone wat tot 70 epileptiese aanvalle per dag kry, het egter meer diepte en bevat meer besonderhede. Daar word genoem dat hy aan miokloniese epilepsie ly en dat dié tipe epilepsie baie moeilik is om te behandel. Die

ketogene dieet blyk die enigste oplossing vir Mikal se probleem te wees. Die *Argus* verskaf ook 'n volledige beskrywing van die dieet.

Nadia Bowley, 'n dieetkundige wat spesialiseer in die ketogene dieet, word aangehaal:

In a ketogenic diet we artificially maintain this state in which the body produces ketones by keeping the fat intake very high, cut out as much carbohydrate as possible and make sure we provide sufficient protein for normal growth to continue. This means no cereal, no pasta, no starch, no sugar or sweets, virtually no vegetables and lots of cream, cream cheese and mayonnaise. In a normal balanced diet there is 30% fat. A ketogenic diet contains 80% fat. The diet can cause an increase in blood cholesterol, but this would not cause any lasting damage. ... The success varies and about 75% of patients treated with the diet respond positively... (Van der Merwe, 2000:13).

Dié dieet is duur en verg deursettingsvermoë van die ouers en die kind. Dít moet vir twee jaar volgehou word en enige afwyking beteken dat daar van vooraf begin moet word. Vir die Murrays was dit die laaste uitweg as gevolg van die rare vorm van epilepsie waaraan Mikal ly:

Dr Ronald van Toorn, who treated Mikal at the Red Cross Children's Hospital, said Mikal's form of epilepsy affected only 5% of all epileptics and generally could not be remedied through surgery. ...He said the diet didn't replace medication.

Hierdie artikel is effektief, omdat dit waardevolle inligting aan die leek verskaf oor epilepsie en die behandeling daarvan.

Medikasie wat gebruik word vir epilepsie is sterk en nie bedoel vir gebruik deur mense wat nie aan die toestand ly nie. Dit was dus groot nuus toe 'n 12-jarige Kaapse seun 'n anti-epileptiese middel, Rivotril, onder sy skoolvriende uitgedeel het ("Pills given out

by kid used as US rape drug”, 15/6/01). Wat skokkend was, was die bevestiging dat dit in Amerika as ’n plaasvervanger vir die “date rape”-dwelm, Rohypnol, gebruik word. Rivotril kan ook verslawend wees. Dit word gewoonlik aan epileptisielyers gegee wat weens hewige aanvalle gehospitaliseer moet word.

Rivotril has severe side effects, including drowsiness, aggression, clumsiness and possible convulsions, hallucinations, memory loss and confusion. Long-term use could cause behavioural problems (Johns, 2001:4).

Die artikel fokus nie net op dwelmmisbruik in Suid-Afrika nie, maar ook op hoe ernstig sekere vorme van epilepsie kan wees. Dat sommige lyers medikasie met sulke slegte neue-effekte moet neem, is ’n aanduiding hiervan. Indirek word epilepsie egter weereens negatief uitgebeeld. Negatiewe persepsies oor epileptisielyers word versterk, want wie gaan iemand op dié medikasie vertrou, wat enige oomblik een of meer van die vele neue-effekte kan openbaar? Lyers vind dit dus moeilik om werk te kry of om in die gemeenskap aanvaar te word. Gevolglik steek hulle hul toestand weg.

2.3.4 *City Press*

Dit is moeilik om te glo dat daar tans steeds mense is wat volhou dat epilepsie veroorsaak word deur bose geeste wat mense beset. “Epileptic suffers the fate of a witch” (24/2/02) bewys dat mites oor epilepsie steeds bestaan, veral in verarmde swart gemeenskappe. Linda Williams van Kwanobuhle in die Oos-Kaap word deur haar tantes, by wie sy bly, aangerand wanneer sy ’n epileptiese aanval kry. Hulle glo sy maak net of sy aan die toestand ly om weg te steek dat sy ’n heks is. Bure het verklaar dat hulle skaam word wanneer Williams se tantes en geldskieters op haar toesak om haar ongeskiktheidspensioen by haar af te neem. Williams sê die volgende:

Every time I get my money they demand it for themselves to buy liquor. If I refuse to give it to them they strangle me until I suffer epileptic bouts. They treat me like a useless witch who is out to unleash her evil spirits on them (Jack, 2002:7).

Williams is skynbaar as kind deur dokters as 'n epileptikus gediagnoseer, maar haar ma en oupa kon nie bekostig om haar vir behandeling te stuur nie. Sy word tans deur 'n toordokter behandel wat glo dat sy deur bose geeste aangeval word. Dié geeste wil glo die indruk skep dat sy kranksinnig is:

Williams says that when she approached social workers for help, they instead advised her to leave her home and look for alternative accommodation but she fears she would not be able to cope on her own, given the nature of her illness. Concerned residents have advised her to open a case of abuse and robbery against her molesters. Police said the case had not been reported to them.

Dié artikel benadruk die feit dat mense in agtergeblewe gemeenskappe baie min kennis het oor 'n toestand soos epilepsie. Die pers kan dus 'n rol speel om hulle in te lig en sodoende stelselmatig stigmasering af te breek.

2.3.5 Daily News

“Genetic disorder gene found” (4/4/02) berig dat Suid-Afrikaanse navorsers van die Universiteit van die Witwatersrand die oorsaak van 'n genetiese siekte, wat epilepsie kan veroorsaak, gevind het. Die toestand staan bekend as lipoïde proteïnosis (LP). Dit kom veral voor in Namakwaland en die Noord-Kaap. Gevalle word egter ook gevind in KwaZulu-Natal, die Wes-Kaap en die Vrystaat. Die toestand het vele nagevolge.

The disorder causes hoarseness of voice in young children born to normal parents, and children accumulate scars on their skin more rapidly and severely than others of the same age. Later they have a waxy, yellowish appearance and thickening of their skin. The children often have fatty deposits on their eyelids and wart-like growths on their elbows and their hands. ... Some individuals may also be more likely to develop fits or epilepsy (Banda, 2002:7).

Hoewel die artikel nie soseer oor epilepsie handel nie, kan dit van waarde wees vir mense wat toevalle kry en nie weet waarom nie. Hulle mag die simptome van LP hê en kan so vasstel of hulle epilepsie het.

2.3.6 *Eastern Province Herald*

Dit is jammer dat iemand eers beseer moet word of doodgaan, voor epilepsie die koerante haal. “Chokka fisherman in convulsion drama” (8/1/01) berig oor ’n tjokka-visserman wat byna verdrink het ná hy byna oorboord geval het tydens ’n konvulsie.

The NSRI rescue craft, Alice Royston, was called after the skipper had already stopped the crewman falling overboard during an earlier convulsion. ... It is suspected that the man's convulsions were epilepsy related (p. 3).

Geen feite oor epilepsie word gegee nie. Dit word slegs genoem as moontlike oorsaak. Dié artikel is dus van weinig belang vir epilepsielyers.

2.3.7 *Financial Mail*

“SA Medical duo at forefront of gene revolution” (6/4/01) handel oor twee Suid-Afrikaanse dokters wat ’n baie belowende biotegnologiese maatskappy, Xenon Genetics, in Kanada begin het:

Founded by ex-Capetonians Simon Pimstone (33) and Michael Hayden (50) in 1998, with C\$3m from friends and family, the small Vancouver company has already identified 10 genes that are potential candidates for drugs against epilepsy, schizophrenia and heart disease (Bisseker, 2001:32).

Daar word spesifiek na hul werk met epilepsie verwys:

Xenon also has significant research programmes into neuropsychiatric and metabolic diseases, having identified three genes it believes play an important role in epilepsy, as well as having strong linkages (areas of the chromosome as opposed to individual genes) relating to depression, Parkinson's Disease, diabetes and obesity.

Dié artikel verskaf baie inligting en gee hoop aan epilepsieërs aangesien dit op moontlike genesing dui. Dit dui ook op die gehalte van Suid-Afrikaanse mediese navorsing.

2.3.8 Natal Witness

Die artikel “Four Mountain Rise officers jailed” (8/11/01) dien as waarskuwing dat epilepsie nie net dodelik kan wees nie, maar ook veroorsaak kan word deur dinge buite die beheer van die lyer. Epilepsie kan die gevolg wees van aanranding, selfs al het die slagoffer nooit tevore aan epilepsie gely nie. Vier polisiemanne van Mountain Rise in Pietermaritzburg is elk 12 jaar gevangenisstraf opgelê, ná hulle ’n verdagte in 1998 doodgeslaan het. Die verdagte was aangekla van diefstal en verkragting.

The men's actions resulted in the death of David Nyembe in custody at the Mountain Rise Police cells when he suffered an epileptic fit after being assaulted by the policemen (Regchand, 2001:5).

2.3.9 Rapport

Hoewel dié studie slegs met die jare 2000-2002 gemoeid is, is daar wel ’n uitstekende artikel uit 1998 wat vermelding verdien. “Epilepsie: ... met medikasie kan dit beheer word” (11/10/98) het in die Revue 2000-afdeling van die koerant verskyn. Dit is daarop gemik om lesers volledig in te lig oor die geskiedenis van epilepsie, die tipes, die diagnose en behandeling daarvan. Trümpelmann (1998:7) begin deur ’n volledige geskiedkundige oorsig van epilepsie te gee, wat strek van 2000 v.C. tot die hede. Sy verskaf ook interessante feite oor die situasie in Suid-Afrika.

As in aanmerking geneem word dat tussen 2 en 5 persent van die bevolking 'n epileptiese aanval sal kry in hul leeftyd, dan is dit die mees algemene neurologiese siektetoestand ter wêreld. Die voorkomssyfer van epilepsie in Suid-Afrika is sowat 40 nuwe gevalle per 100 000 mense.

Dié kennis kan van groot nut wees om die negatiewe stigma wat aan die toestand kleef, teen te werk. Hopelik sal die wete dat hulle nie alleen is nie lyers aanmoedig om na vore te tree en nie hul epilepsie weg te steek nie.

Daar word algemeen geglo dat epilepsie behandel, maar nie genees kan word nie. “Terug uit die ‘hel’” (1/10/00) berig oor 'n 29-jarige vrou wat van haar epilepsie genees is deur chirurgie. 'n Kaapse sekretaresse, Ellenore Bowles, het sedert geboorte aan epilepsie gely. Die operasie is deur dr. Roger Mellville in die Tygerberg-hospitaal uitgevoer.

Mellville, wat landwyd bekend is vir sy operasies op pasiënte met Parkinson-siekte, het agterna gesê hy het reeds honderde soortgelyke operasies uitgevoer. Maar dit is nou tyd dat die boodskap uitgestuur word dat mense met epilepsie wel met 'n operasie genees kan word (Brümmer, 2000:13).

Breinoperasies is baie ingewikkeld, en fyn beplanning moet gedoen word om te verhoed dat die brein beseer word. Die delikate aard van die operasie het beteken dat Mellville en sy span selfs tydens die prosedure hul planne moes wysig:

Volgens Mellville moes hulle Bowles tydens die operasie wakker maak en met haar praat sodat hulle kon soek na die deel van die brein wat die spraak beheer. "Ons moes van daardie deel af wegbly." Hy het die operasie as net nog 'n tegniese sukses beskryf.

Dit is belangrik om die boodskap nie net aan die publiek nie, maar ook aan oningeligte epilepsieërs te bring dat epilepsie wel genees kan word. Só 'n artikel verskaf nie net belangrike inligting nie, maar ook hoop.

'n Opvolgartikel, “VectorVision-neuronavigasie help brein-operasie-pasiënte” (26/11/00), berig oor Mellville se bedrywighede by die Constantiaberg Medi-Clinic. 'n VectorVision-neuronavigasie stelsel is ná 'n multi-miljoen rand belegging deur Medi Clinic Corporation aangeskaf. Dit staan ook as BrainLab bekend en het die volgende ten doel:

Die sogenaamde Brainlab neuronavigasie-stelsel beteken in die praktyk dat pasiënte wat brein-operasies moet ondergaan nou toegang het tot 'n gesofistikeerde stelsel wat operasies veiliger maak, en in sommige gevalle die omvang van die operasie kleiner maak, het Mellville gesê. Die BrainLab is veral nuttig om die snydokter na die klein abnormaliteite diep in die brein te lei en ook om die dokter na die moeilik bereikbare epileptiese foci te lei, het Mellville gesê (p. 16).

Die stelsel reageer op die weerkaatsing van infra-rooi flitse en is ten volle gerekenariseer. Merkers wat langs die pasiënt se kop geplaas word, reflekteer dié infra-rooi flitse. Die prosedure is baie akkuraat en ook veilig. Dit word soos volg beskryf:

Die pasiënt word geskandeer en 'n drie dimensionele beeld word aan die dokter verskaf sodat hy sy operasie kan beplan. In die operasiesaal stuur twee kameras infrarooi-flitse uit wat deur passiewe merkersfere gereflekteer word. Dit is naby die pasiënt se kop gemonteer en ook op die snykundige instrumente. Deur die data van die kameras te gebruik kan die rekenaar die posisie van die instrumente bepaal in hul verhouding met die geskandeerde breinbeelde. Die neurochirurg is dan ook in staat om die instrumente te sien wat op die navigasieskerm vertoon word. Dit alles gebeur in 'n drie dimensionele beeld van die pasiënt se brein tydens die operasie.

Dokters weet dus presies waar om te gaan in die brein, en presies wat om te doen as hulle eers die regte plek gevind het. BrainLab het verskeie voordele:

Die neuronavigasie-gerief beteken dat die snitte kleiner is en die operasie korter duur. Op sy beurt verminder dit ook die gepaardgaande trauma vir die pasiënt. Die stelsel verminder die risiko van komplikasies, spaar tyd en sny kostes.

Dié tipe inligting is van groot nut, veral vir epileptisielyers met onbeheerbare epilepsie, wat kandidate vir operasies is. Enige breinoperasie is sensitief en baie gevaarlik. Dit is

dus gerusstellend om te weet dat die tegnologie beskikbaar is om risiko's te verminder. Die artikel is ongelukkig baie tegnies en is meer op dokters en epileptisiërs as op die algemene publiek gemik.

Daar is baie interessante feite oor epilepsie waarvan min mense weet. Dit is waar dat daar deur die eeue verskeie bekende mense aan epilepsie gely het. Deur oor hulle te skryf, kan mites en valshede oor epilepsie beveg word. Berigging oor 'n bekende figuur, lewend of dood, wat met goeie dinge geassosieer word, kan negatiewe persepsies en bygelowe oor epilepsie help beveg. “Profeet Esegïel het dalk aan erge epilepsie gely” (18/11/01) is só 'n berig:

Esegïel openbaar die klassieke simptome van 'n aandoening wat temporale epilepsie genoem word, sê Eric Altschuler van die Universiteit van Kalifornië in San Diego. Die ou profeet het dikwels flou geword, daar was tye dat hy nie kon praat nie, hy het aanvalle van sinsbedrog gehad en hy het aggressief en hoogsprekend geword. ... Die wete dat Esegïel waarskynlik aan epilepsie gely het, gee ons 'n duideliker perspektief oor wat hy geskryf het. Wanneer 'n mens dit beseft, kan jy sien waar die boek Esegïel, op drie na die langste in die Bybel, vandaan kom. Die boek Esegïel, sê Altschuler, is “ondeurgrondbaar” (p. 10).

Sekere mense glo vandag nog dat mense met epilepsie van die duiwel of bose geeste besete is. Die verbinding van een van die belangrikste profete in die Bybel met dié toestand, kan help om aan gelowiges te bewys dat epilepsie niks meer as 'n liggaamlike toestand is nie. Of die profeet werklik epilepsie gehad het, of nie, is natuurlik spekulasie, maar die artikel slaag in sy doel om die stigma aan epilepsie te verminder.

2.3.10 Volksblad

Dit is welbekend dat epilepsie 'n metaboliese siekte is en dus oorerflik. Sekere persone word gebore met epilepsie. Hul ouers is nie noodwendig epileptisiërs nie, maar hulle is wel draers van die metaboliese defek. Om die simptome van epilepsie vroeg in 'n

kind se ontwikkeling op te spoor, is dus van uiterste belang. “Metaboliese siektes nou byna dadelik opgespoor” (17/5/00) handel oor die ontwikkeling van 'n nuwe stelsel wat dit baie makliker vir dokters sal maak om metaboliese defekte vroeg uit te ken. Dit staan bekend as 'n tandemmassa-spektrometrie en is by die Potchefstroomse Universiteit ontwikkel. Mnr. Lardus Erasmus, biochemikus, verskaf die volgende inligting:

Die simptome van siektes wissel na gelang van die soort siekte, maar manifesteer gewoonlik in die vorm van sub-normale groei, gestremde verstandelike ontwikkeling, konvulsies, epileptiese aanvalle en selfs spierswakheid. In sommige gevalle kan vroegtydige behandeling selfs die verskil beteken tussen verstandelik-gestremdheid en normale ontwikkeling. ... Die tandemmassa-spektrometrie en vier druppels bloed op 'n spesiale absorberende kaartjie maak dit nou moontlik om groot getalle ontledings vinnig en koste-doeltreffend uit te voer. Die bloed word dan ontleed en abnormale metaboliese profile word opgespoor (O'Connor: 2000:7).

Hoewel dit belangrike nuus is, ontbreek antwoorde in die artikel. Dit word glad nie duidelik gemaak wat 'n tandemmassa-spektrometrie is, en hoe dit werk nie. Daar word nie genoeg aandag gegee aan 'n verduideliking van die tegnologiese aspekte van die artikel nie.

“Epilepsie-lyer durf Comrades aan. Dapper atleet sê oefening verlig simptome van siekte” (15/6/00) is 'n voorbeeld van 'n artikel wat wil wys dat mense met epilepsie tot net soveel in staat is as mense daarsonder:

Hennie Eksteen (46) sê sedert hy in die vroeë jare negentig begin hardloop en hom aan sy liggaamlike fiksheid toegewy het, het die epilepsie-aanvalle, wat hom van jongs af teister, skerp afgeneem. Sy toestand het merkbaar verbeter. ...”Hoewel epilepsie iets is waarmee ek vir die res van my lewe sal moet saamleef en ek seker altyd medisyne daarvoor sal moet gebruik, kan ek sê my sportbeoefening het bygedra om die probleem hok te slaan” (Maré, 2000:1).

Die epilepsieëlwyer word daarop attent gemaak dat hy nie op sy medikasie alleen moet steun nie. Die berig is nuuswaardig, maar dra terselfdertyd 'n positiewe boodskap oor epilepsie uit.

“Epilepsie nie siekte nie, net siektetoestand” (15/8/00) berig oor die Suid-Afrikaanse publiek se gebrekkige kennis oor epilepsie. Fanie du Toit het met Johan Botha, toe streeksdirekteur van die Nasionale Epilepsieliga (nou Epilepsie Suid-Afrika), gepraat en 'n leersame en verstaanbare storie geskryf waarby die leek groot baat kan vind.

Epilepsie is 'n chemiese of strukturele wanbalans wat in die brein plaasvind en wat 'n onwillekeurige ontlading laat ontstaan. Die ontlading is wanneer 'n mens dan 'n toeval kry. Daar is egter 'n wye verskeidenheid oorsake wat kan aanleiding gee tot een van 15 verskillende soorte toevalle wat 'n persoon kan kry. Sowat 60% van die oorsake van epilepsie is nie bekend nie, maar van die algemeenste is geweld, ongelukke, siektes soos breinvliesontsteking en koorsstupe. Epilepsie is 'n siektetoestand en nie 'n siekte nie. 'n Mens met epilepsie kan ten volle beheer verkry deur die gereelde gebruik van sy/haar medisyne. Met gekontroleerde epilepsie word bedoel dat die mens in gewone omstandighede nie 'n toeval sal kry nie. Dit beteken egter nie dat die mens genees is en nooit weer 'n toeval sal kry nie, maar dit gee 'n mens die geleentheid om 'n normale werk te kan verrig. Verder is epilepsie nie aansteeklik nie. Statistiek het bewys dat een uit elke 100 mense in die een of ander stadium van sy of haar lewe 'n toeval kry. (Du Toit, 2000:7).

Ná die lees van so 'n artikel behoort die leser te verstaan wat epilepsie is, en dat dit taamlik algemeen en normaal is. Die belangrikste deel van die artikel is egter raad aan mense oor hoe om op te tree in die teenwoordigheid van iemand wat 'n aanval kry.

1. *Bly kalm*
2. *Probeer om die mens nie te verskuif nie, behalwe as die omstandighede dit vir die mens onveilig maak.*
3. *Moet geen voorwerpe in die mens se mond indwing nie. Indien daar enigiets in die mens se mond is, draai hom of haar op sy of haar sy.*

4. *Dit is nie nodig om dadelik 'n ambulans te bel nie, aangesien die toevalle normaalweg net 'n paar minute duur. Indien daar geen verbetering na 7-10 minute intree nie, moet die hulp van 'n dokter ingeroep word.*

Inligting soos hierdie is van belang, en tot voordeel van epileptisyers. Sulke berigte behoort dikwels in al die groot nasionale dagblaie te verskyn. Dit sal wanindrukke en vrees vir epilepsie en epileptisyers bestry.

In “Geestesiektes: Las kan beperk word” (21/11/01) word epilepsie as 'n geestes- of neurologiese afwyking geklassifiseer. Volgens 'n verslag van die Wêreldgesondheidsorganisasie (WGO) ly tot 450 miljoen mense wêreldwyd aan sulke afwykings. Dieselfde artikel het in November 2001 in *Beeld* verskyn. Dit is verblydend om te sien dat twee prominente dagblaie die artikel gepubliseer het. Klem word gelê op die stand van gesondheidsorg in Afrika, veral Suid-Afrika, asook die algemene voorkoms van epilepsie en hoe daar teen lyers gediskrimineer word. Dit word benadruk dat 'n minimale hoeveelheid geld jaarliks aan geestesgesondheid afgestaan word in Afrika-lande, maar dat die situasie aan die verander is in Suid-Afrika.

Ná Suid-Afrika se swak vertoning in 2000 toe die WGO bevind het sy gesondheidstelsel is op 16 na die swakste uit 191 lande, is die land nou op geestesgesondheidsterrein 'n baken in Afrika. Suid-Afrika is een van net drie Afrikalande met meer as een psigiater per 100 000 mense, en (saam met Namibië) die enigste Afrikaland met tussen een en 10 sielkundiges per 100 000 mense. Suid-Afrika is boonop in die geestesgesondheidsveld die enigste Afrikaland met tussen 10 en 50 maatskaplike werkers per 100 000 mense. Wat geld betref, is Suid-Afrika een van net vier Afrikalande wat meer as 1% van sy gesondheidsbegroting (2%-10%) aan geestesgesondheid afstaan (18 lande het inligting verskaf) (Swanepoel, 2001:11).

Dit is goeie nuus vir mense met epilepsie, asook mense met enige vorm van geestesafwyking. In die toekoms mag Suid-Afrika dalk op 'n gelyke voet wees met Westerse en Europese lande in die verskaffing van kwaliteit gesondheidsdienste.

2.3.11 Sowetan

“Epileptic 'assaulted by nurses'” (6/2/01) wys op die swak toestand van mediese sorg in Suid-Afrika.

A 39-year-old man from Orange Farm in the Vaal, who suffers from epileptic seizures, alleged yesterday that he was forced to run away from the Kopanong Hospital in Vereeniging after he was severely assaulted by two nurses armed with sticks (Fuphe: 2001:1).

Die man is na die hospitaal geneem ná hy op 22 Januarie verskeie epileptiese aanvalle gekry het. Verarmde mense in Suid-Afrika het nie geld vir mediese behandeling nie, veral nie vir iets soos epilepsie nie. Wanneer hulle wel gedwing word om na 'n staatshospitaal te gaan, behoort hulle voldoende sorg te ontvang en nie deur hospitaalpersoneel geviktimizeer te word nie.

3. ALGEMENE PERSEPSIES OOR EPILEPSIE

Tussen Maart en Augustus 2002 is 'n steekproef onderneem om die gemiddelde persoon se kennis van epilepsie, en sy/haar mening oor die frekwensie daarvan in persberigte, te peil. Nege mans en vroue van verskillende rasse, ouderdomsgroepe en sosiale en ekonomiese status is gevra om 'n vraelys in te vul. Die vrae was algemeen en het oor epilepsie as toestand gehandel. Kennis oor epilepsie was merendeels nie te gebrekkig nie. Hoewel almal nie altyd volledig ingelig was nie, was hulle redelik op hoogte oor wat epilepsie is.

Beulah Sauls (47) is 'n bruin vrou en huishulp, wat in 'n behuisingskema in Grabouw woon. Sy het die volgende te sê gehad oor wat die toestand behels, die behandeling daarvan en noodhulp in die geval van 'n aanval:

Epilepsie, dink ek, is wat ons in die ou dae vallende siekte genoem het. Basies val die persoon maar op die grond neer en kry trekkings. Ek weet 'n mens kan medisyne neem daarvoor, maar dit kan nie gesond gedokter word nie. Toe ek jonk was, was daar 'n meisie wat langs ons gebly het wat dié soort siekte gehad het. Die dokter het vir ons vertel dat ons 'n lap aan die brand moet steek en dit onder haar neus moet druk. Sy moes dan die rook inasem en dit sou die trekkings stopsit. Ek weet nie eintlik of dit gewerk het nie, maar dit was die 1970's en ons het nie van beter geweet nie. Ons het maar alles geglo wat die wit dokter gesê het. Vandag sal ek nie weet wat om te doen nie, seker maar die ambulans bel.

Haar ouers het byvoorbeeld geglo dat epilepsieërs van duiwels besete is, of dat die Here die mense straf vir een of ander misstap. Sy weet wel van beter, maar weet glad nie wat epilepsie veroorsaak nie, of wat om te doen as 'n persoon 'n toeval kry nie. Op die vraag of sy al ooit oor die toestand in koerante gelees het, het sy geantwoord dat sy net nou en dan *Die Burger* lees, maar dat sy nog nooit berigte oor epilepsie daarin teëgekom het nie.

Francois du Toit (45), 'n wit kroegeienaar van Stellenbosch, het in 'n arm deel van Lichtenburg groot geword en is van dieselfde generasie as Sauls. Volgens hom is dit 'n breinsiekte wat tot stuiptrekkings lei en kan dit behandel, maar nie genees word nie. Du Toit sê baie mense in sy jong dae het daaraan gely, maar niemand kon behandeling bekostig nie. Hy het ook die voorkoms daarvan in sy gemeenskap aan alkoholmisbruik toegeskryf. Volgens hom lees hy elke dag koerant, maar het nog nooit daaroor in die koerant gelees nie, behalwe met betrekking tot die krieketspeler Jonty Rhodes.

Mike Maobi is 'n 34-jarige bruin man en 'n klerk op Grabouw. Hy dra opvallend meer kennis van die toestand as Sauls en Du Toit. Hy wys ook op die korrelasie tussen epilepsie en alkoholmisbruik in sy gemeenskap. Volgens hom leer mense maar om met die siekte saam te leef aangesien niemand behandeling kan bekostig nie. Hy sê die volgende:

Sover my kennis strek is dit 'n genetiese siekte waar persone van tyd tot tyd 'n stuiptrekkingstoeval kry. Dit kan nie genees word nie, maar kan met medikasie beheer word. Ek het nie die nodige kennis om so 'n persoon te help nie en sal 'n dokter roep. In koerante het ek nog net daaroor gelees wanneer daar oor Jonty Rhodes berig word. Dan word dit egter net genoem en dit maak my niks wyser daaroor nie.

Pierre Marais, 31-jarige ingenieur van Stellenbosch, het dieselfde menings as Maobi, maar meen dat epilepsie wel met chirurgie genees kan word. Dit lyk dus asof jonger deelnemers beter ingelig is.

'n Groep jong mense tussen die ouderdomme van 20 en 26 het baie ingeligte antwoorde verskaf. Almal het geweet dat epilepsie 'n breinsteurnis is, wat tot aanvalle lei. Tobie Nortje, 26-jarige ingenieur van Bellville, en Barry Nel, 20-jarige student van Johannesburg, het genoem dat dit deur 'n oormatige afskeiding van elektrisiteit in die brein veroorsaak word. Dat dit beheer kan word met medikasie, was ook algemeen

bekend. Die moontlikheid van genesing deur chirurgie was egter nie aan almal bekend nie. Drie van die ses ondervraagdes in hierdie groep, studente Liani van Rensburg (20), Jean-Malan Oosthuizen (21) en Werner Mynhardt (22), het gemeen dat epilepsie ongeneeslik is. Almal het gevoel dat epilepsieërs tot enigiets in staat is indien hulle epilepsie onder beheer is. Hulle het egter bedenkinge gehad oor lyers as vlieëniers, chirurges en in ander beroepe waar mense se lewens die persoon se verantwoordelikheid is. Hulle is bewus van mites en wanopvattinge oor epilepsie, maar glo dit nie self nie. Almal is ook bereid om saam met 'n epilepsieër te werk, mits hulle oor die persoon se toestand ingelig word en vertel word watter eerstehulp om toe te pas wanneer die persoon 'n toeval kry.

Al die deelnemers het gesê dat, behalwe vir verwysings na Jonty Rhodes, hulle nog nooit artikels oor epilepsie in koerante opgemerk het nie. As daar wel eniges was, het hulle nie genoeg prominensie ontvang nie. Gevolglik weet geeneen van die deelnemers aan die steekproef presies wat om te doen indien 'n persoon 'n aanval kry nie.

Almal het positief geantwoord op die vraag of hulle meer oor epilepsie sou wou lees in koerante. Die voorwaarde was egter dat artikels in verstaanbare Afrikaans of Engels geskryf moet word. Dit strook met die bevindinge van die proefneming van die Universiteit van Stellenbosch se joernalistiekdepartement, wat getoon het dat wetenskap- en tegnologie-beriggewing onvoldoende is.

Benewens die gebrekkigheid van die verslaggewing, is die gehalte daarvan ook verdag. Neuroloë en mediese dokters is die bes gekwalifiseerde persone om kommentaar hieroor te lewer. 'n Vraelys wat aan drie huisdokters gegee is, het interessante antwoorde opgelewer. Almal het saamgestem dat verslaggewing oor epilepsie, en wetenskap in die algemeen, onvoldoende is. Daar was ook konsensus dat die gehalte en frekwensie van wetenskapverslaggewing nie noemenswaardig verbeter het oor die laaste dekade nie. Die dokters was van mening dat verandering teweeg gebring kon

word deur skrywers beter op te lei om die wetenskap meer interessant en verstaanbaar te maak. Koerante het 'n belangrike rol om te speel. Dr. Izak van der Vyver spreek hom soos volg uit:

Koerante moet deur artikels aan die publiek verduidelik dat epileptici normale mense is met 'n normale siekte wat behandel kan word. Die stigma rondom epilepsie moet verdwyn.

Drr. HOFFIE ALBERTYN en ERIC BOYD is dit eens dat meer verduidelikende artikels, wat veral op die noodhantering van konvulsies fokus, gepubliseer moet word. Dit bly egter 'n ope vraag of wetenskapartikels deur opgeleide spesialiste, in die geval van epilepsie neuroloë en dokters, of joernaliste geskryf moet word. Al drie het gevoel dat dit 'n kombinasie van beide moet wees. Volgens BOYD:

So 'n joernalis moet in die wetenskap belang stel en 'n wetenskaplike agtergrond hê. Dit moenie noodwendig dokters of spesialiste wees nie, aangesien hulle geneig is om te klinies te wees. Die skrywers van sulke artikels moet op hoogte bly deur die nuutste wetenskaplike joernale te lees. Stories moet dan in nie-wetenskap terme geskryf word om die publiek te lok om dit te lees.

Op die vraag wat die epilepsiesituasie in Suid-Afrika uniek maak, het VAN DER VYVER soos volg geantwoord:

Toepaslike medikasie is nie bekostigbaar vir die grootste gedeelte van die bevolking nie. Sekere bevolkingsgroepe beskou epileptici nog steeds as duiwelsbesete. Met ons hoë syfer van tuberkulose (TB), en gevolglik serebrale TB, is daar ook 'n hoër voorkoms van epilepsie.

Die dokters benadruk die feit dat hulle in hul praktyk gereeld te doen kry met epilepsie en ook stigmatisering. Stigmatisering is volgens hulle steeds algemeen, veral in die platteland.

4. GEVOLGTREKKINGS

Weinig spasie word aan wetenskap en tegnologie afgestaan in die Suid-Afrikaanse pers. Berigte wat wel verskyn, is korter, algemene stories of klein beriggies in die mediese rubriek van die koerant. Daar is weinig uitgebreide artikels.

In 2002 het die Universiteit van Stellenbosch se nagraadse joernalistiekdepartement ondersoek ingestel na die pers se dekking van wetenskap en tegnologie en *Die Burger* het hieroor berig (“Wetenskap is pers se afskeepkind”, 4/12/02). In die ondersoek is gebruik gemaak van 15 publikasies: die dagblaaie *Die Burger*, *Beeld*, *Cape Argus*, *The Star* en die *Sowetan*, asook nasionale, weeklikse koerante soos *City Press*, *Mail & Guardian*, *Sunday Independent*, *Sunday Times*, *Rapport* en *Business Day*. Twee nie-wetenskapydskrifte, *Financial Mail* en *Finance Week*, en twee gemeenskapskoerante, *Eikestadnuus* en *Sasolburg Bulletin*, is ook ondersoek.

Benewens die feit dat net sowat 1,8% van die redaksionele ruimte in 'n steekproef van plaaslike publikasies aan wetenskap en tegnologie afgestaan is, het dit uit die US se ondersoek geblyk dat 'n groot persentasie (38%) van die gepubliseerde berigte van internasionale nuusagentskappe verkry is en dat indiepte-artikels oor wetenskapsonderwerpe yl gesaai is. Die meeste (74%) van die gepubliseerde materiaal het as nuusberigte of -brokkies verskyn (Van Rooyen, 2002:15).

Indien die Suid-Afrikaanse publiek opgevoed moet word oor 'n belangrike kwessie soos epilepsie, om sodoende stigmasering teen te werk, is hierdie 'n onaanvaarbare stand van sake. Mense het inligting nodig om goed-deurdagte besluite te neem.

Positiwiteit in die skryf van wetenskap- en tegnologie-artikels is ook belangrik, veral in beriggewing oor iets soos epilepsie. In dié studie was die artikels wat gevind is grotendeels positief, hoewel almal nie breedvoerig genoeg was nie.

Die ondersoek het getoon dat die meerderheid (70%) van die wetenskapartikels in die tydperk in 'n positiewe trant geskryf is en dat die voordele van wetenskap in 42% van die artikels beklemtoon is. Hierdie aspekte is ondersoek juis omdat dikwels aangevoer word dat die media uiters negatief jeens wetenskap en tegnologie is. Die resultate dui egter daarop dat die plaaslike pers positief ingestel is. Sekere wetenskapsubkategorieë het in die navorsingstydperk meer aandag geniet as ander. Negentien kategorieë is vir die doel van die studie geïdentifiseer. Die kategorie vir geneeskundige wetenskappe het die meeste (18%) in die artikels voorgekom, met verslaggewing oor astronomie (14%) in die tweede plek. Ander gewilde onderwerpe was wetenskap wat met MIV/vigs (12%) en tegnologie (12%) verband gehou het. 'n Beduidende proporsie (5%) van die bestudeerde artikels het oor die pseudowetenskap (aansprake wat nie bewys kan word nie) gehandel. 'n Baie klein persentasie van die artikels is aan wiskunde (0,2%) en fisika (0,4%) gewy (Van Rooyen, 2002:15).

Joernaliste moet poog om weldeurdagte en duidelik verstaanbare wetenskaplike inligting oor te dra. Alleen dan kan die publiek opgevoed, en mites beveg word. Wetenskap-skrywers kan nie net die feite navors en neerskryf nie, maar moet self ook die nodige kennis hê om te verstaan wat hulle skryf.

Epilepsie is 'n toestand waaroor baie lyers swyg, omdat daar andersins teen hulle gediskrimineer word. Dié stilswye het gelei tot 'n wanindruk oor hoeveel mense wel aan die toestand ly. Insteede van geïsoleerde gevalle, is daar derduisende mense wat aan epilepsie ly. Joernaliste wat nie hul huiswerk doen nie, kan die toedrag van sake vererger indien hulle daarvoor skryf en nie die korrekte feite weergee nie.

Die verspreiding van kennis is die wenslikste manier om stigmatisering teen te werk. Koerante speel die belangrikste rol hierin. Stigmatisering vind veral in plattelandse en arm, agtergeblewe gemeenskappe plaas. Een van hul weinige bronne van inligting is die pers. Die mense het nie televisies of die internet nie. Epilepsie kan vanuit die skadu na die lig gebring word, maar dit kan alleen deur verantwoordelike verslaggewing vermag word, en dit rus vierkantig op die skouers van die wetenskapjoernalis.

BRONNELYS

- Albertyn, H. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- All about epilepsy. *Epilepsy Ontario* [Intyds]. 2002, beskikbaar: <http://epilepsyontario.org/faqs.aac.html> [2002, September 1].
- Banda, C. Genetic disorder gene found. 2002. *Daily News*, April 4:7.
- Barnard, W.H. 1968. *Persone met epilepsie in die gemeenskap*. S.I.:s.n.
- Bisseker, C. 2001. SA medical duo at forefront of gene revolution. *Financial Mail*. April 6:32.
- Boyd, E. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Brümmer, T. 2000. Terug uit die 'hel'. *Rapport*, Oktober 1:13.
- Carstens, S. 2001. Baba kry epileptiese aanvalle van 'skud'. *Beeld*, Desember 18:3.
- Carstens, S. 2001. Epilepsie-lyer kry nóg 5 j. tronkstraf. *Beeld*, Julie, 11:10.
- Chadwick, D. & Usiskin, S. 1987. *Living with epilepsy: a practical guide to coping, causes and treatment*. London: Vermilion.
- Chokka fisherman in convulsion drama. 2001. *Eastern Province Herald*, Januarie 8:3.
- De Goede, N. 2002. Epilepsie Suid-Afrika. Inligting verskaf in telefoniese onderhoud.
- De Lange, L. 2000. Onder die seeklig geestesgesondheid. *Beeld*, Julie 7:10.
- Dr James Butler: Epilepsy* [Intyds]. 2002, beskikbaar: www.epilepsysurgery.co.za [2002, Oktober 10].
- Du Toit, F. 2000. Epilepsie nie siekte nie, net siektetoestand. *Volksblad*, Augustus 15:7.
- Du Toit, F. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Ellis, E. 2000. Man 'may have killed wife in epileptic fit'. *Cape Argus*, Junie 16:6.
- Epilepsie, diabetes kan lyers 'n fortuin kos. 2000. *Burger*, Augustus 31:3.
- Epilepsie gou raak gevat. 2001. *Beeld*, Oktober, 24:6.

- Epilepsie Suid-Afrika* [Intyds]. 2002, beskikbaar: www.epilepsy.org.za [2002, September 3].
- Epilepsy Facts. *Epilepsy Canada* [Intyds]. 2002, beskikbaar: www.epilepsy.ca/eng/mainSet.html [2002, September 4].
- Epilepsy Foundation of America* [Intyds]. 2002, beskikbaar: www.efa.org [2002, September 6].
- Fuphe, D. Epileptic 'assaulted by nurses'. 2001. *Sowetan*, Februarie 6:1.
- Gastaut, H. & Broughton, R. 1972. *Epileptic seizures: clinical and electrographic features, diagnosis and treatment*. Springfield: Thomas.
- Geestesgesondheid SA op sielkundige terrein baken in Afrika. 2001. *Burger*, November 21:11.
- Gevorderde tegnologie maak breinchirurgie veiliger. 2000. *Burger*, November 29:5.
- Hoch, P.H. & Knight, R.P. (eds.) 1947. *Epilepsy: psychiatric aspects of convulsive disorders*. New York: Grune & Stratton.
- Jack, M. Epileptic suffers the fate of a witch. 2002. *City Press*. Februarie 24:7.
- Johns, L. Pills given out by kid used as US rape drug. 2001. *Cape Argus*, Junie 15:4.
- Kennis van epilepsie maak lewe makliker. 2000. *Burger*, Augustus 31:4.
- Maobi, M. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Marais, P. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Maré, S. 2000. Epilepsie lyer durf Comrades aan. Dapper atleet sê oefening verlig simptome van siekte. *Volksblad*, Junie 15:1.
- Marshall, F. 1998. *Epilepsy: the natural way*. Shaftesbury: Element.
- Mynhardt, W. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Myths and misconceptions about epilepsy. *Epilepsy Foundation of Michigan* [Intyds]. 2002, beskikbaar: <http://www.epilepsyfoundation.org/michigan/getarticle.cfm?get=67> [2002, September 4].
- Nefdt, W. 2002. Epilepsie Suid-Afrika. Inligting verskaf in telefoniese onderhoud.
- Nel, B. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.

- Neurologie hoogs gespesialiseerde eenheid in Unitas. 2002. *Beeld*, September 30:8.
- Nortje, T. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Nuwe tegniek kan epilepsie verlig. 2001. *Beeld*, Maart 9:9.
- O'Connor, M. 2000. Metaboliese siektes nou byna dadelik opgespoor. *Volksblad*, Mei 17:7.
- Oosthuizen, J.-M. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Pienaar, K. 2001. Familielid vermoor glo 3 jong kinders met assegaai. *Burger*, Januarie 25:12.
- Pollard, R. 2001. Stigma: a social issue. *Epilepsy Foundation of Victoria, Australia* [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.epinet.org.au/info/stigma.html> [2002, September 4].
- Profeet Esegiël het dalk aan erge epilepsie gely. 2001. *Rapport*, November 18:10.
- Regchand, S. 2001. Four Mountain Rise officers jailed. *Natal Witness*, November 8:5.
- Rowe, R. 1998. Celebrating who we are: famous people with epilepsy. *Epilepsy Toronto*, vol. 9 (issue 2), Spring 1998 [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.epilepsytoronto.org/people/eaupdate/vol9.html> [2002, September 4].
- Sauls, B. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Steyn, P. 2000. Reuse-deurbraak in stryd teen siektes. *Burger*, Junie 27:1.
- Strauss, Z. 2000. Spesiale eetprogram kan kleuter met epilepsie help. *Burger*, Desember 16:10.
- Swanepoel, T. 2001. Geestessiektes: las kan beperk word. *Volksblad*, November 21:11.
- Swanepoel, T. 2001. Om van mal te word. Geestesgesondheid suig aan agterspeen; SA vorder. *Beeld*, November 21:15.
- Swanepoel, T. 2002. Vrae oor mediese 'vinkel & koljander'. Kenners positief oor generiese middels, maar daar is slaggate. *Beeld*, Maart 26:15.
- Ten common myths about epilepsy. *Epilepsy Foundation of New York City* [Intyds]. 2002, beskikbaar: <http://www.efnyc.org/Myths&Facts.htm> [2002, September 4].

- Trümpelmann, M. 1998. Epilepsie: ... met medikasie kan dit beheer word. *Rapport*, Oktober 11:7.
- UCT team offers new start for epilepsy sufferers. 1997. *Monday Paper*, vol. 16, no. 30, October 13-20 [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.uct.ac.za/depts/dpa/monpaper/97-no30/epilep2.htm> [2001, Maart 1].
- Van der Merwe, J. 2000. Mikal pins his hopes on diet. *Cape Argus*, Desember 22:13.
- Van der Vyver, I. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Van Rensburg, L. 2002. Inligting verskaf as antwoorde op vraelys.
- Van Rooyen, C. 2002. Wetenskap is pers se afskeepkind. *Die Burger*, Desember 4:15.
- VectorVision-neuronavigasie help brein-operasie-pasiënte. 2000. *Rapport*, November 26:16.
- Vrey, T. 2000. Ketting van skuifspelde toe te kort. *Beeld*, April 12:16.

BYLAE A

Vraelys — algemene publiek

1. Wat is epilepsie?
2. Hoe algemeen kom dit voor?
3. Dink jy epilepsie is aansteeklik?
4. Kan epilepsie beheer of genees word?
5. Wat moet jy doen as iemand 'n epileptiese toeval kry?
6. Dink jy epileptisyers kan net so goed in die gemeenskap funksioneer as ander mense?
7. Sal jy bereid wees om saam met 'n epileptisyer te werk?
8. Het jy al ooit artikels oor epilepsie in koerante gelees?
9. Sou jy graag meer daaroor wou lees?

BYLAE B

Vraelys — medici

1. Hoe gereeld kry u in u praktyk te doen met epilepsielyers?
2. Vind u dat daar nog 'n stigma aan epilepsie kleef?
3. Wat is die algemeenste wanopvatting of mites wat by die publiek bestaan oor epilepsie?
4. Wat is u indruk van koerante se verslaggewing oor epilepsie?
5. Het verslaggewing hieroor verbeter gedurende die laaste tien jaar? Motiveer asseblief u antwoord.
6. Het u enige voorstelle oor hoe dit moontlik verbeter kan word?
7. Watter rol kan koerante speel om groter begrip vir epilepsielyers te skep?
8. Wie moet artikels oor epilepsie skryf: hoofsaaklik joernaliste, of eerder mediese kenners?
9. Wat, na u mening, maak die epilepsie-situasie in Suid-Afrika uniek in vergelyking met die res van die wêreld?